

VU Research Portal

Ruimte voor eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen

Hauwert, S.A.C.

2018

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Hauwert, S. A. C. (2018). *Ruimte voor eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen*. [, Vrije Universiteit Amsterdam].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Een verkennend en beschrijvend onderzoek naar

Ruimte voor eigen regie

Bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen

Susanne Hauwert

Colofon

Cover design: Lars Zwirs

Tekst: Susanne Hauwert

Opmaak en printen: Drukkerij de Top

© Susanne Hauwert 2018



Hogeschool van Amsterdam
Amsterdam University of Applied Sciences



VRIJE UNIVERSITEIT

**Ruimte voor eigen regie
bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen**

ACADEMISCH PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad Doctor aan
de Vrije Universiteit Amsterdam,
op gezag van de rector magnificus
prof.dr. V. Subramaniam,
in het openbaar te verdedigen
ten overstaan van de promotiecommissie
van de Faculteit der Geneeskunde
op donderdag 13 december 2018 om 9.45 uur
in de aula van de universiteit,
De Boelelaan 1105

door

Susanne Anna Catharina Hauwert
geboren te Uitgeest

promotor: prof.dr. G. van Hove
copromotor: dr.ir. M.H. Kwekkeboom

‘...het laat ons zien hoe we kijken, niet wat we zien’

(vrij vertaald uit: Ferguson & Ferguson, 2001)

Inhoudsopgave

1. Inleiding	11
1.1. Eigen regie in beleid gevat	12
1.2. Doel van het onderzoek	15
1.3. Opzet van het proefschrift	16
 2. Leven met ernstige meervoudige beperkingen	 18
<i>Achtergrond</i>	
2.1. Een stapeling van beperkingen en aandoeningen	19
2.1.1. Een andere wijze van communiceren	
2.1.2. Een waardevol leven?	
2.2. Ontwikkelingen in de wijze van zorgen en ondersteunen	22
2.2.1. Totale instituties	
2.2.2. Wonen in de wijk	
2.2.3. De inclusieve samenleving	
2.3. Profiteren van de ontwikkelingen in de gehandicaptenzorg	28
 3. Eigen regie	 31
<i>Theoretisch begrippenkader</i>	
3.1. Theoretische context van eigen regie	32
3.1.1. Empowerment	
3.1.2. Kwaliteit van leven: acht domeinen	
3.1.3. Het domein 'eigen regie'	
3.2. Voorwaardenscheppende en belemmerende factoren van eigen regie	37
3.2.1. Het ontwikkelingsperspectief	
3.2.2. De inclusieve context	
3.2.3. Dominante overtuigingen	
3.3. Verfijning van het theoretisch begrippenkader voor dit onderzoek	46

4. Onderzoeksopzet	49
4.1. Karakter van het onderzoek	50
4.2. Vraagstelling van het onderzoek	53
4.3. Methode van het onderzoek	54
4.3.1. (Dag)rapportages	
4.3.2. Diepte-interviews aan de hand van de filmbeelden	
4.3.3. Buurtverhalen	
4.4. De kwaliteit van het onderzoek	65
5. Zien en gezien worden	70
<i>Resultaten en analyse van de (dag)rapportages en diepte-interviews met begeleiders</i>	
5.1. Stimuleren van initiatief	72
5.1.1. Betrekken bij alledaagse handelingen	
5.1.2. Motiveren tot het aangeven van voorkeuren	
5.1.3. Alert zijn op signalen van (eigen) initiatief	
5.2. Belemmeren van initiatief	81
5.2.1. De afweging tussen 'zorgen voor' en 'zorgen dat'	
5.2.2. Begrenzen van gedrag	
5.2.3. Voorbij gaan aan signalen	
5.3. Uitwisseling over de interpretaties	86
5.4. Samenvatting	89
6. De betrokkenheid van belangrijke anderen	91
<i>Resultaten en analyse van de diepte-interviews met familieleden</i>	
6.1. Het contact tussen familieleden	93
6.1.1. Interesse vanuit de omgeving	
6.1.2. In contact blijven	
6.1.3. Chronische rouw	
6.2. Wie heeft de regie in het opvoedings- en ondersteuningsproces?	99
6.2.1. Positie van familieleden	
6.2.2. Verschil van mening	
6.2.3. Grenzen aan eigen regie	
6.3. Samenvatting	108

7. In contact met de buurt	110
<i>Resultaten en analyse van de buurtverhalen</i>	
7.1. De aanwezigheid van mensen met ernstige meervoudige beperkingen in de wijk	111
7.1.1. Zichtbaar zijn	
7.1.2. Contact maken	
7.2. Zoeken naar woorden	116
7.2.1. Medelijden	
7.2.2. De meerwaarde van het burenccontact	
7.3. Samenvatting	121
8. Ruimte voor eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen	123
<i>slotbeschouwing</i>	
8.1. Het ontwikkelen van de mogelijkheden tot eigen regie	125
8.1.1. Toelichting bij de bevindingen	
8.1.2. Implicaties	
8.2. Een inclusieve context met ontmoetingen en contact	130
8.2.1. Toelichting bij de bevindingen	
8.2.2. Implicaties	
8.3. De verschillende overtuigingen van de (belangrijke) anderen	135
8.3.1. Toelichting bij de bevindingen	
8.3.2. Implicaties	
8.4. Methodologische reflectie	142
8.4.1. De (belangrijke) anderen als respondenten	
8.4.2. Een emancipatorische doelstelling	
8.5. Aanbevelingen	144
8.5.1. Aanbevelingen voor de praktijk	
8.5.2. Aanbevelingen voor het onderwijs	
8.5.3. Aanbevelingen voor verder onderzoek	
Samenvatting	151
Summary	163
Dankwoord	175
Referenties	179
Bijlagen	199

1. Inleiding

Sinds een aantal jaren werk ik als leidinggevende bij een kleinschalige woonvoorziening waar ondersteuning geboden wordt aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Een woonvoorziening waar zeventien volwassenen wonen in een eigen appartement met een eigen voordeur, huisnummer, deurbel en brievenbus aan een gewone doorgaande straat in een gewone wijk. De woningen zijn met elkaar verbonden middels een zogenoemde warme gang aan de achterzijde, van waaruit zij intensieve ondersteuning aangeboden krijgen. Ondersteuning bij alle facetten van het leven; de alledaagse verzorging, beheer van post en financiën, het verzorgen van de boodschappen en de maaltijden, het huishouden, de was en het aankopen van kleding en andere benodigdheden. Het onderhouden van contacten met familieleden, bijvoorbeeld door het sturen van kaartjes of bloemen als er iemand jarig is. Het organiseren - zowel de activiteit als het vervoer er naar toe - en ondernemen van vrije tijdsactiviteiten als een kerkbezoek op zondag, bezoekjes aan familieleden of recreatie en sportactiviteiten. En ook wordt, in afstemming met de betrokken familieleden, ondersteuning geboden bij het bezoeken van artsen en specialisten. Er worden ondersteuningsplannen geschreven, doelen opgesteld, welke vervolgens geëvalueerd worden. Doelen om de leefomstandigheden te verbeteren, beschermende doch beperkende maatregelen af te bouwen. Om te zorgen dat we ons niet tevreden stellen, maar vooruit te kijken naar wat er nog meer mogelijk is om een zo plezierig en volwaardig leven te leiden. Doelen voor degene met ernstige meervoudige beperkingen zelf, maar ook voor de begeleiders om te leren iemand nog beter te kunnen ondersteunen, door de ander nog beter te leren kennen en daardoor nog meer aan te sluiten bij diens behoeftes en wensen.

Tijdens de vele ontmoetingen die ik heb met de bewoners van de woonvoorziening intrigeert mij de communicatie tussen hen en hun begeleiders en familieleden. Een samenspel van gebaren en aanwijzingen. De creativiteit die daarin gevonden wordt, voortgebouwd op de kennis en ervaring van familieleden en begeleiders, die ogenschijnlijk precies begrijpen wat iemand bedoelt. Dit terwijl de bewoners over het algemeen niet expliciet uitspreken wat verondersteld wordt. In een dergelijke context wordt een enorm groot beroep gedaan op de betrokkenheid en zorgzaamheid van de begeleiders en familieleden. En waar de totale afhankelijkheid van de 'belangrijke ander' om voor een overzichtelijke, plezierige maar ook veilige en vertrouwde leefomgeving te zorgen zo groot is, spelen vraagstukken rondom de regie van een cliënt altijd een rol. Wat neem je over, wat laat je iemand zelf doen? Wanneer doe je dat wel en wanneer doe je dat niet? Wat kan iemand en wat kan iemand aan? Wanneer is er sprake van overvraging, wanneer van ondervraging? Doen we niet teveel of niet te weinig?

Deze vragen leveren de vele dilemma's op waar we in de dagelijkse praktijk voor staan. Vragen waar begeleiders voor zichzelf een weg in zoeken, maar soms ook situaties waarin we met elkaar, het team van begeleiders, de gedragsdeskundige en waar mogelijk ook de familieleden, soms bijna wanhopig op zoek zijn naar wat iemand zou willen of waar behoefte aan is. Deze mensen, dit samenspel en deze zoektochten zijn voor mij aanleiding geweest om onderzoek te doen naar de ruim te voor eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Met de achterliggende vraag hoe dit - wanneer we ons even buiten de muren van de vertrouwde woonvoorziening begeven - zich verhoudt met de veranderende maatschappelijke context, waarin steeds meer een beroep gedaan wordt op de eigen kracht en eigen regie van alle mensen in onze participatiesamenleving. In dit hoofdstuk worden deze maatschappelijke en beleidsmatige veranderingen nader uiteengezet (§ 1). Daaropvolgend wordt kort ingegaan op de doelstelling en vraagstelling van dit onderzoek (§ 2) en is er een leeswijzer toegevoegd waarin uiteengezet wordt hoe de opzet van dit proefschrift eruit ziet (§ 3).

1.1. Eigen regie in beleid gevat

Niet alleen worstelen teams van begeleiders op de werkvloer soms met vraagstukken rondom eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Ook beleidsmakers ervaren dilemma's op het gebied van eigen regie bij mensen met ernstige (al dan niet meervoudige) beperkingen. Dat blijkt bijvoorbeeld uit hoe zij een weg zoeken met het thema eigen regie bij de hervormingen in de langdurige zorg. Beleidsmakers hebben een onderscheid gemaakt tussen mensen van wie ze wel, of juist niet verwachten dat ze regie kunnen voeren over hun eigen leven. Zo staat in een beleidsbrief over de hervormingen in de langdurige zorg (TK2012/2013) *'het kabinet streeft naar een samenleving die mensen meer de mogelijkheden biedt om verantwoordelijkheid te nemen voor hun eigen leven, voor meer gelijke deelname en meer eigen regie'*. Bij de uitwerking van het regeerakkoord staat dat *'zorg op grond van de kern-AWBZ is bestemd voor kwetsbare mensen (...) meer concreet gaat het in de kern-AWBZ om volwassenen die cognitieve beperkingen en/of gedragsproblemen hebben waardoor zij (nog maar) in zeer beperkte mate de gevolgen van eigen keuzen kunnen overzien (zij hebben niet of nauwelijks eigen regie)'*¹ (TK2012/2013) (zie ook: Hauwert, Meininger & Kwekkeboom, 2014). Dit leidde tot verhitte discussies op allerlei fora en in de media. In 2014 is er vanuit diverse

¹ De toenmalige kern-AWBZ kan nu worden vergeleken met de Wet Langdurige zorg (WLz)

cliëntenbelangenorganisaties en brancheorganisaties een zeer stevige lobby ingezet voor meer eigen regie in de (nieuwe) Wet Langdurige zorg (WLz). Speerpunten van de lobby richtten zich vooral op de mogelijkheden om zelf een persoonlijk plan op te kunnen stellen, zelf te kunnen bepalen op welke wijze de zorg ingekocht wordt en de mogelijkheid daar onafhankelijke ondersteuning bij te kunnen krijgen².

Verandering in beleid is een van de redenen waarom eigen regie in Nederland een actueel thema is (Hauwert, Metze & Sedney, 2013). Door de introductie van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) zijn lokale gemeenten op zoek (gegaan) naar wijzen waarop zij hun nieuw verkregen verantwoordelijkheid voor het welzijn van hun burgers organiseren. De huidige Wet Langdurige zorg (WLz) faciliteert zorg en ondersteuning, maar de lokale overheid dient zorg te dragen voor de participatie en integratie van burgers in de samenleving, inclusief die van burgers in een kwetsbare positie. Naast deze beleidsverandering is de laatste jaren een groeiend besef ontstaan binnen zorg- en welzijnsorganisaties dat de afhankelijkheid van de hulpverlening doorbroken moet worden door het hulp- en dienstenaanbod meer te richten op de eigen krachten van de mensen in kwetsbare posities die zij ondersteunen (GGZNederland, 2009; Kwekkeboom et al., 2006; Stam, 2012; Huber en Bouwes, 2010). Dit wordt gesteund door de VN conventie voor gelijke rechten voor mensen met beperkingen³.

De focus op de eigen regie van burgers is geen nieuw verschijnsel, ook niet in de wereld van zorg en welzijn (Van Nijnatten, 2006). Cliënten(belangen)organisaties, familieraden en diverse professionele organisaties, gericht op emancipatie van kwetsbare burgers, maken zich daar al jaren sterk voor (Plooy et al., 2008). Toch is het- nog steeds- niet vanzelfsprekend dat mensen die afhankelijk zijn van anderen als volwaardig burger integreren in en meedoen aan de samenleving (Koops en Kwekkeboom, 2005; Verplanke en Duyvendak, 2010). Het blijkt geen eenvoudige opgave hen in hun dagelijks functioneren de ruimte te geven om zelf de regie te voeren, hun eigen ondersteuning te organiseren en daar invloed op uit te oefenen (Van Nijnatten, 2006). Dit blijkt bijvoorbeeld uit het langdurige proces om het VN verdrag voor mensen met een beperking te laten ratificeren door de

² In een gezamenlijke brief (d.d. 19-06-2014) aan de Tweede Kamer vragen Ieder(in), CSO, LSR, LOC, MEE Nederland, Actiz, Per Saldo en LPGGz aandacht voor het belang van Eigen Regie en persoonsvolgende financiering in de Wet langdurige zorg (WLz). Zij pleiten voor een verandering in het wetsvoorstel zodat eigen regie en keuzevrijheid van cliënten gewaarborgd is.

³ Deze conventie werd door de algemene vergadering van de Verenigde Naties aangenomen op 13 december 2006 en is door de Nederlandse Staat geratificeerd in 2016.

Nederlandse Staat⁴, waarbij in de discussies de positie van mensen met ernstige verstandelijke (meervoudige) beperkingen nauwelijks over het voetlicht gebracht is. Ook de ervaringen opgedaan bij het meten van cliëntervaringen (CE) onderschrijven dit. Het gebruikte meetinstrument in het kader van de CE-index (Reinders, 2011) lijkt niet geschikt voor matige, ernstig of zeer ernstig verstandelijk beperkte cliënten (zie ook: werkinstructies meetbureaus CE index, 2011). Een zoektocht naar alternatieven staat nog in de kinderschoenen⁵.

Het toegenomen beroep op eigen regie, de verzwakking van sociale verbanden, het verschraken van de verzorgingsstaat, en een ontoereikende visie van zorg- en dienstverleningsorganisaties door toenemende marktwerking maken dat maatschappelijke integratie van kwetsbare burgers vraagt om innovatie en gevarieerde vormen van ondersteuning (Plooy et al., 2008; Stam, 2012). In discussies over dit onderwerp wordt steeds meer de nadruk gelegd op het belang van een veranderende rol van formele en informele zorgaanbieders (Linders et al., 2008; Koops en Kwekkeboom, 2005; Wittenberg et al., 2012; Stam, 2012) en die van de samenleving zelf (Koops en Kwekkeboom, 2005; Kal, 2001). Bovendien wordt ook de noodzaak van veranderend onderwijs voor (aankomende) sociale professionals onderkend, het 'zorgen voor' wijzigen in 'zorgen dat' (Lectorenplatform Zorg en Welzijn, 2008).

De vraag is wat al deze bovengenoemde maatschappelijke veranderingen in de zorg en ondersteuning aan mensen in kwetsbare posities nu betekenen voor mensen die naast een ernstige verstandelijke beperking kampen met verscheidene lichamelijke beperkingen. En het is de vraag wat het maatschappelijk streven naar een immigratiesamenleving, gebruik makend van eigen kracht en eigen regie, betekent voor mensen die continue en een leven lang ondersteuning nodig hebben bij alle facetten van het dagelijks leven. Maar ook wat deze veranderde realiteit en visie vanuit de samenleving betekent voor de mensen om hen heen, hun familieleden, de buurtbewoners, de begeleiders en op welke manier zij zich hiertoe verhouden. Kunnen mensen met ernstige meervoudige beperkingen winst halen of profiteren van dit relatieve nieuwe discours? Over het algemeen hebben we het graag over autonomie, eigen regie en zelf kiezen, maar voor mensen met ernstige meer

⁴ Met de ratificering is Nederland de verplichting aangegaan daadwerkelijk uitvoering te geven aan de holistische benadering van daadwerkelijke participatie, inclusie en autonomie, wat gezien kan worden als hoofdzakelijke uitwerkingen van de verplichtingen voortvloeiend uit het bestaande mensenrecht enverdrag (zie ook: Studie- en Informatiecentrum Mensenrechten, 2012).

⁵ Een mogelijke alternatief is Beelden van Kwaliteit (www.beeldenvankwaliteit.nl).

voudige beperkingen lijkt dat allerm minst vanzelfsprekend. Zij komen als laatste in de rij en hun 'zelf' staat per definitie onder spanning. Desalniettemin krijgt het thema eigen regie, weliswaar langzamer en met meer terughoudendheid dan bij andere kwetsbare groepen (zoals ouderen, mensen met een psychiatrische beperking en mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking) ook in de ondersteuning aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen voet aan de grond. In 2013 heeft er een zogenaamd EMB congres⁶ plaatsgevonden met als thema 'eigen invloed'. Op dit drukbezochte congres werd uiteengezet dat er tot 25 jaar geleden vanuit gegaan werd dat bij goede verzorging de zorg gerealiseerd was, maar dat het nieuwe denken andere inzichten met zich meebrengt. De huidige visie op goede zorg houdt in dat personen met ernstige meervoudige beperkingen tenminste zelf invloed kunnen uitoefenen op hun eigen bestaan. Dit resulteert in verandertrajecten voor begeleiders met instructies en tools om inclusie en zeggenschap⁷ te bewerkstelligen bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Deze verandertrajecten zijn gericht op een omslag in denken met het idee dat kleine aanpassingen in de directe omgeving (ook wel *intimate citizenship* genoemd) een verschil maken. Door participatie en 'gewoon meedoen' in de eigen directe leefomgeving kunnen betekenisvolle rollen gecreëerd worden. Het gaat niet meer alleen over welke zorg iemand nodig heeft, maar vooral over wat mensen wel kunnen, hoe hun netwerk eruit ziet en hoe ze graag zouden willen meedoen (zie ook: Bolsebroek & Houten, 2010).

1.2. Doel van het onderzoek

In de huidige visie op de ondersteuning aan mensen met beperkingen staan de vragen en wensen van de mensen zelf centraal. Mensen met beperkingen moeten zoveel mogelijk zelf kiezen en invloed uitoefenen op hun omgeving. Maar hoe wordt deze visie vertaald naar mensen met ernstige meervoudige beperkingen? Kunnen mensen met ernstige meervoudige beperkingen zelf kiezen en invloed uitoefenen en zo ja, hoe ziet dat er dan uit en hoe krijgt het vorm? Deze vragen en de implicaties hiervan zijn de aanleiding voor dit onderzoek.

⁶ Op 21 maart 2013 heeft het EMB congres met het thema 'Eigen Invloed' plaatsgevonden. www.platformmemg.nl/nieuws/emb-congres-2013-eigen-invloed/ (pagina bezocht op 5-12-2013).

⁷ Een voorbeeld is de VeranderKIZT <http://www.platformmemg.nl/nieuws/eigen-regie-en-participatie-voor-mensen-met-emb/Nieuwsbrief> (pagina bezocht op 17-7-2015)

Bij onderzoek naar mensen met ernstige meervoudige beperkingen wordt bij voorkeur voor het individuele perspectief gekozen. Echter, dit exploratieve onderzoek naar beelden en betekenissen kent een duidelijke relationele benadering. Het levert belangrijke wetenschappelijke inzichten op over processen van betekenisgeving rondom eigen regie, vanuit het perspectief van het sociale netwerk en de professionele ondersteuning. De algemene vraagstelling in dit onderzoek luidt: *Hoe wordt gesproken over eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen?* De kennis van het denken en spreken over eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen en de beelden die erin besloten liggen, kan een belangrijke bijdrage leveren aan de vormgeving van begeleiding in de dagelijkse omgang met mensen met ernstige meervoudige beperkingen, voor wat betreft eigen regie in relatie tot de directe omgeving. Een dergelijk beschrijvend onderzoek leent zich minder voor oneliners en snelle conclusies, maar is wel een herkenbaar verhaal van de alledaagse zorgpraktijk geworden

1.3. Opzet van het proefschrift

Dit boek bestaat uit acht hoofdstukken. In hoofdstuk 2 wordt de praktijk nader verkend. Het hoofdstuk bevat een uitgebreide omschrijving van de specifieke doelgroep en datgene wat kenmerkend is voor het leven van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. De ontwikkelingen in de ondersteuning aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen, maar ook de complexiteit daarvan. Vervolgens is in hoofdstuk 3 aandacht besteed aan theoretische concepten die relevant zijn voor deze studie naar eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. In hoofdstuk 4 wordt de aanpak van dit onderzoek omschreven en volgt een uitgebreide verantwoording van selectie van respondenten en ingezette onderzoeksmethoden. Daarop volgend worden de onderzoeksresultaten in de verschillende hoofdstukken (hoofdstukken 5 t/m 7) beschreven waarbij in hoofdstuk 5 ingegaan wordt op de vraag wat begeleiders verstaan onder eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen en hoe zij daar over spreken. Hoofdstuk 6 en 7 zijn vooral gericht op het contact dat mensen hebben met de mensen met ernstige meervoudige beperkingen, uitgaande dat sociale interactie noodzakelijk is voor het vormgeven van de eigen regie van een individu. Zo is in hoofdstuk 6 aandacht voor het contact dat familieleden hebben met hun kind, broer of zus met ernstige meervoudige beperkingen en hoe in de relatie en het contact vorm en inhoud gegeven wordt aan aspecten van eigen regie. Vervolgens wordt in hoofdstuk 7 ingegaan op wat buurtbewoners vertellen over de ontmoetingen die zij hebben met hun buurtbewoners met ernstige meervoudige beperkingen en hoe zij

over hen spreken. Hoofdstuk 8 vormt de slotbeschouwing van dit proefschrift. Hier wordt stilgestaan bij de vraag wat de bevindingen kunnen impliceren voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen en hun mogelijkheden om hun eigen regie vorm te geven. De aanbevelingen die hieruit voortvloeien zijn zowel gericht op de praktijk, het onderwijs als verder wetenschappelijk onderzoek.

2. Leven met ernstige meervoudige beperkingen

Achtergrond

Inleiding

Het is niet exact bekend hoeveel mensen in Nederland ernstige meervoudige beperkingen⁸ hebben. Schattingen lopen uiteen tussen 9.000 en 12.000 personen⁹ (Vlaskamp, 2002; Schuurman, 2010; Vugteveen, 2014). Het uiteenlopen van deze schattingen wordt vooral veroorzaakt doordat de definitie en de afbakening van deze groep niet eenduidig is (Vugteveen, 2014¹⁰). Dit hoofdstuk gaat over leven met ernstige meervoudige beperkingen, wat houdt het in en wat is de impact ervan in het dagelijks leven en de kwaliteit van dit leven (§ 1). Er wordt een uitgebreide toelichting gegeven op de gehanteerde definitie en afbakening die voor dit onderzoek verder als uitgangspunt is gebruikt. Vervolgens wordt, met aandacht voor het historische perspectief, stilgestaan bij de ontwikkelingen in de ondersteuning aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen (§ 2). Deze achtergrondinformatie wordt als belangrijk verondersteld om zo de huidige ontwikkelingen in het verlengde van deze eerdere gebeurtenissen te kunnen zien. Tot slot wordt ingegaan op het praktijkprobleem dat gezien kan worden als de aanleiding voor dit onderzoek (§ 3).

⁸ Naast de term ernstige meervoudige beperkingen (EMB) worden nog andere beschrijvingen gebruikt zoals Ernstig Meervoudig Gehandicapt (EMG), Meervoudig Complex Gehandicapt (MCG) of Ernstig Meervoudige Complexe Beperkingen (ECMB). De meest volledige omschrijving is mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EVMB). In het Engels wordt vaak de term 'Profound (Intellectual) (and) Multiple Disabilities' (PIMD) gebruikt. Zie de landelijke website voor deze doelgroep: <http://www.emgplatform.nl/menu/EMG.html> (geraadpleegd op 10 maart 2011).

⁹ In het rapport van Vugteveen (2014) wordt gesteld dat in literatuuronderzoek de schatting van het aantal mensen met ernstige meervoudige beperkingen veel verder uiteen loopt. Het varieert tussen de 7.800 en 20.600.

¹⁰ Vugteveen et. al., (2014) hebben op verzoek van het EMG platform een onderzoek gedaan naar het aantal mensen met ernstige meervoudige beperkingen in Nederland. Dit rapport is opgesteld met behulp van het CIZ waarbij vooral gekeken is naar de indicaties. Het rapport richt zich op het aantal mensen met een zogenoemde VG (Verstandelijk Gehandicapt) indicatie. In de dagelijkse praktijk blijken mensen met ernstige meervoudige beperkingen ook een hoofdgrondslag LG (lichamelijk Gehandicapt) of ZG (Zintuiglijk Gehandicapt) te kunnen hebben. Zij zijn niet in de telling van Vugteveen meegenomen.

2.1. Een stapeling van beperkingen en aandoeningen

Kenmerkend voor de term ernstige meervoudige beperkingen is het hebben van zowel een ernstige verstandelijke beperking (cognitieve leeftijd < 24 maanden)¹¹ als een ernstige motorische en vaak sensorische beperkingen. Voor al deze beperkingen geldt dat ze niet voortkomen uit veroudering of het gevolg zijn van niet-aangeboren hersenletsel. Bijkomend zien we over het algemeen zintuigelijke beperkingen, voornamelijk slechthoortheid en gehoorproblemen, maar ook andere zintuigen zoals het evenwicht, de tast, de reuk en de smaak zijn vaak beschadigd¹². Personen met ernstige meervoudige beperkingen hebben tevens een verhoogde prevalentie van waarnemings-problematiek (Vugteveen, 2014). Vanwege de gegeneraliseerde hersenbeschadiging is ook vrijwel altijd sprake van algemene lichamelijke aandoeningen en ziektes, zoals epilepsie (80%), slikproblemen, reflux, darmproblemen, verminderde longfunctie, huidproblemen, gebitsproblemen, slaapstoornissen en gedragsproblematiek. Het gebruik van medicijnen hiertegen veroorzaakt vaak bijkomende problemen door bijwerkingen.

Reinders et al. (2011) stelt dat al deze mogelijke beperkingen en stoornissen optreden in verschillende combinaties, variërend in ernst en verschillend van persoon tot persoon wat leidt tot diverse samenstellingen en uitingvormen (Reinders et al., 2011:47). Velthausz (in: Reinders et al., 2011) geeft aan dat bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen de ene beperking niet direct het gevolg van de andere hoeft te zijn, maar dat de vele beperkingen elkaar wel kunnen versterken. Over het algemeen wordt aangenomen dat hoe ernstiger de verstandelijke beperking, hoe minder mogelijkheden tot compensatie (in: Reinders et al., 2011). De verstandelijke beperking en de andere stoornissen interfereren met elkaar en dat bepaalt de complexiteit van het totale beeld. Daarentegen kunnen levenswijsheden en levenservaring de compensatiemogelijkheden enigszins vergroten (Velthausz in: Reinders et al., 2011). De waarden die aan deze beperkingen toegekend worden hangt af van de wijze waarop mensen met ernstige meervoudige beperkingen worden gepositioneerd en waar de nadruk op gelegd wordt

¹¹ Een precieze niveauaanduiding van het verstandelijk functioneren blijft doorgaans achterwege, voor namelijk vanwege de moeilijkheid om mensen met ernstige meervoudige beperkingen te testen met de huidige diagnostische middelen en de twijfel aan de betrouwbaarheid en validiteit van deze middelen voor deze doelgroep (zie ook: Roemer & Dam, 2004).

¹² Interview met orthopedagoog Frank Velthausz (21 januari 2010) in: Reinders et al., 2011. Zie ook *Gezond Signaal! Hulpmiddelen voor het vroegtijdig signaleren van gezondheidsproblemen bij mensen met een ernstige meervoudige beperking*. Gemiva-SVG Groep, 2008.

(Simmons & Watson, 2015). Deze sociale constructie van de beperkingen, hoe we de beperkingen als ook de mogelijkheden van betekenis voorzien, speelt daarbij een belangrijke rol (zie ook: Bogdan en Taylor, 1989).

2.1.1. Een andere wijze van communiceren

De ernst van de beperkingen heeft gevolgen voor de mogelijkheden tot communiceren (Heim et al., 2010). Personen met ernstige meervoudige beperkingen beschikken niet over een taalproductie. Zij communiceren voornamelijk op pre- of protosymbolisch niveau via lichamelijke uitdrukkingen, zoals gezichtsuitdrukkingen, geluiden, bewegingen, fysiologische reacties, lichaamshouding of spierspanning (Vos et al., 2010). Hierbij is vooral het gedrag communicatief, in interactie met de intentie iets mee te delen en eventueel de ander daarmee te beïnvloeden (Velthausz, 1987: p 10 in Roemer, 2004: p. 29). Deze wijze van communiceren kent een eigen, wonderlijk karakter en is zeer persoons- en context gebonden (Velthausz, 1987; Van der Maat, 1992). De communicatieve signalen die mensen met ernstige meervoudige beperkingen laten zien, zijn veelal niet duidelijk. Uit eerder onderzoek van Velthausz (1987) blijkt dat ouders en begeleiders ‘aanvoelen’ wat hun kind en respectievelijk cliënt bedoelt te zeggen. Dit aanvoelen betreft vooral het waarnemen van subtiele gedragingen die als signalen worden opgevat en is gebaseerd op jarenlange ervaringen en het leren inspelen op initiatieven tot contact van mensen met ernstige meervoudige beperkingen (Velthausz, 1987 in: Roemer, 2004). Deze bijzondere en subtiele manier van communiceren vraagt om een grote opmerkzaamheid, alertheid en kennis van de omstander om de signalen van deze persoon te registreren vervolgens te interpreteren. Mensen met ernstige meervoudige beperkingen zijn in hun communicatie erg afhankelijk van anderen. Vooral waar het gaat om signalen worden waargenomen en de communicatie tussen mensen een vervolg krijgt (Velthausz, 1987 in: Roemer, 2004:29). Mensen met ernstige meervoudige beperkingen kunnen zich alleen verstaanbaar maken als anderen hun aanwijzingen interpreteren en hier adequaat op reageren. Dit alles benadrukt de kwetsbaarheid (zie ook: Baart & Carbo, 2013), maar ook het belang het mens-zijn daarbij niet uit het oog te verliezen (Reinders et al., 2011).

2.1.2. Een waardevol leven?

Naast de fysieke gezondheid die vaak te wensen over laat, hebben de ernstige beperkingen ook op sociaal-emotioneel vlak veel impact. Mensen met ernstige meervoudige beperkingen vormen over het algemeen een erg kwetsbare groep waar nauwelijks iets van verwacht wordt en met weinig gelegenheden en mogelijkheden tot sociale participatie (Maes, Lambrechts, Hostyn & Petry, 2007). Gesteld wordt dat zij onder aan de maatschappelijke ladder staan, kampen met stigma en vooroordelen en in veel situaties worden uitgesloten in het samenleven met anderen (Reinders, 2010; Nakken, 2011; Fornefeld, 2008). Regelmatig doemt de vraag op of een dergelijk leven met dusdanige beperkingen wel als een waardevol leven beschouwd kan worden en of er sprake is van enige levenskwaliteit. Het onderzoek van Metz (1972) had bijvoorbeeld als onderzoeksvraag of een (ernstig) mentaal gebrek te verkiezen is boven de dood. Historisch gezien is dit altijd al onderwerp van gesprek geweest (zie ook: Mans, 1998). Baby's met ernstige meervoudige beperkingen hadden en hebben over het algemeen weinig overlevingskansen. Enerzijds door de ernst van de beperkingen en de ontoereikende medische kennis om een vroege dood te voorkomen. Anderzijds omdat dit vanuit de samenleving gezien wordt als beste oplossing voor de baby zelf en diens familie. Nederland kende, historisch gezien, tot de negentiende eeuw een hoog sterftecijfer onder zuigelingen (Mans, 1998). De dood van een gezond kind, laat staan de dood van een ongezond kind was hierdoor niet ongewoon. Met het ontstaan van nieuwe medische inzichten werden niet zelden kinderen met ernstige meervoudige beperkingen gebruikt voor medische experimenten. Ook gedurende de tweede wereldoorlog werden 'diep-zwakzinnigen' in hun bestaan bedreigd. Bijna alle diep-zwakzinnigen uit Nederland zijn in die periode om het leven gekomen in een van de vernietigingskampen (zie ook: Mans, 1998). De dreiging van een vroege dood van jonge kinderen met ernstige meervoudige beperkingen is ook daarna nooit weggeweest, daar niet iedereen overtuigd is van de waarde van het leven van mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

De ontwikkelingen in de erfelijkheidsleer hebben steeds meer inzicht gegeven in de aandoeningen en beperkingen van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. De toenemende medische mogelijkheden, zoals bijvoorbeeld de

Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT)¹³ maakt het mogelijk een aantal aangeboren afwijkingen in een zeer vroeg stadium te signaleren. Ontwikkelingen in de diagnostiek en preventiemogelijkheden leveren voor jonge ouders bij een negatieve uitslag grote dilemma's op. Het kunnen beschikken over dergelijke informatie creëert de mogelijkheid bepaalde processen te beïnvloeden (*affective labor*). Echter, het maken van een keuze een foetus wel of niet te aborteren op basis van het onderzoeksresultaat waaruit blijkt dat het kindje geboren zal worden met ernstige beperkingen, ervaren veel ouders als een hele moeilijke en ingrijpende afweging tussen het leven van het vaak zeer gewenste kind met ernstige beperkingen en het besparen van het mogelijk lijden van het kind zelf en het gezin (Slagboom, 2011). Ondanks de verwachting dat met het toestaan van dergelijke testen het aantal abortussen sterk zou toenemen en er nauwelijks meer baby's met (ernstige) beperkingen waaronder het Syndroom van Down of Spina Bifida geboren zouden worden blijkt dit niet zo te zijn, aldus Weijerman (2011)¹⁴. Naast dat er jonge aankomende ouders zijn die gebruik maken van de test en bij een negatieve uitslag de keuze maken de foetus te aborteren, blijken andere aankomende ouders de test vooral te willen doen om zich zo goed mogelijk voor te bereiden op de komst van een kindje met een (ernstige) beperking. En er zijn jonge aankomende ouders die vinden dat het niet aan hen is te beslissen over het leven van hun nog ongebooren kind en zij maken geen gebruik van het aanbod tot prenatale diagnostiek (zie ook: Weijerman, 2011).

2.2. Ontwikkelingen in de wijze van zorgen en ondersteunen

De ernst van de beperkingen en aandoeningen leidt van een sterk verminderde tot totale afwezige zelfredzaamheid. Personen met ernstige meervoudige beperkingen zijn in sterke mate afhankelijk en hebben door de complexe problematiek intensieve en uitgebreide zorg en ondersteuning nodig bij alle aspecten van het dagelijks leven gedurende de hele dag (Petry, Maes & Vlaskamp, 2007; Vlaskamp 2010; Heim et. al., 2010; Claes in: Maes et.al., 2011). In 2000 wonen in Nederland ongeveer 1300 mensen met ernstige meervoudige beperkingen

¹³ De Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT) is een bloedtest waarbij het bloed van de moeder gebruikt wordt om de DNA van de foetus te onderzoeken. Middels deze test kan geconstateerd worden of de foetus mogelijk lijdt aan het Downsyndroom, Patau-syndroom of het Edwardsyndroom. De NIPT geeft geen volledige zekerheid, bij een afwijkende uitslag wordt vervolgonderzoek geadviseerd om de zekerheid te waarborgen wanneer overwogen wordt de zwangerschap af te breken (www.rivm.nl/Onderwerpen/D/Downscreening/Veelgestelde_vragen bezocht: 2-3-2016).

¹⁴ Het is de vraag of dit ernstige dan wel vermijdbare beperkingen zijn.

thuis bij hun ouders die grotendeels zelf de zorg en ondersteuning bieden die hun kind nodig heeft. Zij krijgen hierbij vaak verschillende vormen van ondersteuning. Voor de invulling van de dag maken de kinderen gebruik van het aanbod vanuit een Orthopedagogisch Dagcentrum (ODC) en als zij de volwassen leeftijd hebben bereikt een vorm van dagbesteding. Ongeveer 8200 mensen wonen in speciale woonvoorzieningen (CCE, 2010; Vlaskamp, 2002). Zij ontvangen van daaruit zowel ondersteuning bij het wonen als ondersteuning bij dagactiviteiten, vrijetijdsbesteding en behandeling waar nodig.

De wijze van ondersteuning krijgt vorm aan de hand van vigerende visies op zorg en ondersteuning aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Deze vigerende visies zijn aan verandering onderhevig en kent een aantal te onderscheiden trends en ontwikkelingen welke onderstaand benoemd worden.

De eerste instellingen, toen nog zwakzinnigeninrichtingen genoemd, werden in Frankrijk, Duitsland en Engeland rond 1800 opgericht. Ongeveer vijftig jaar later, mede onder invloed van de krankzinnigenwet van 1841 werden in Nederland oude dolhuizen en bewaarplaatsen omgebouwd tot geneeskundige gestichten (zie voor een uitgebreide geschiedschrijving ook Mans, 1998). Deze inrichtingen waren niet alleen gericht op opvang, maar ook op behandeling en genezing. Dat Nederland ten opzichte van de buurlanden relatief laat begon met de oprichting van instellingen komt vooral voort vanuit de eeuwenoude traditie van familiezorg. Er werd voornamelijk gekozen om het (ernstig) beperkte kind in de thuissituatie op te voeden en te verzorgen. Mogelijk speelde ook mee dat de opvang voor mensen met een verstandelijke beperking voor de Tweede Wereldoorlog vooral een private aangelegenheid was, afhankelijk van liefdadigheid (Boot & Knapen, 1996).

2.2.1. Totale instituties

In inrichtingen, voornamelijk geleid door medici (artsen en verpleegkundigen), werden mensen vaak gezien als patiënten die verpleegd en behandeld dienden te worden (Boot & Knapen 1996 in: Overkamp 2000). Na 1945 nam het aantal inrichtingen toe. Het medisch georiënteerde denken, gericht op genezing, was sturend in de vormgeving van de ondersteuning. Zeer belangrijke waarden in dit verpleegkundig regime waren orde en het bewaken van regelmaat, rust, hygiëne en een organisatie waarin iedereen zijn plaats in de hiërarchie kende. In de

jaren zestig van de vorige eeuw werden naast medici ook gedragsdeskundigen en paramedici zoals fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten betrokken bij de zorg aan mensen met beperkingen. Daarmee werd het een multidisciplinaire aangelegenheid (Klijn, 1993; Boot & Knapen, 1996 in: Overkamp, 2000). Met de komst van de diverse disciplines werd geleidelijk het medisch model verlaten om plaats te maken voor het ontwikkelingsmodel waarmee meer aandacht voor groei, leren en ontwikkeling ontstond.

De inrichtingen kenmerken zich vaak door een afgelegen en landelijk karakter¹⁵. Dit met het doel kleine 'sub samenlevingen' te creëren waar mensen met een verstandelijke beperking 'zichzelf konden zijn' en geen hinder zouden ondervinden van het feit dat zij anders waren. Omgekeerd evenzeer, op deze manier werd de samenleving niet geconfronteerd met mensen die zichtbaar anders zijn (Bij de Vaate, 1991 in: Overkamp, 2000). Op deze instellingsterreinen kregen kinderen met een matige verstandelijke beperking (toen imbecielen genoemd) een vorm van onderwijs en werden volwassenen tewerkgesteld in de tuin, keuken of wasserij van een dergelijke instellingsterrein (Mans, 1998). Met de komst van het ontwikkelingsgerichte denken werden de verpleegkundigen groepsleiders, ontstonden kleine leefgroepen, en werden ouders ertoe aangezet hun kind zo jong mogelijk naar een instelling te brengen waar deskundige hulp geboden kon worden (zie ook: Van Gennep, 2000). Desalniettemin, mensen met ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen (toen diep-gestoorden genoemd) lagen tot in de jaren negentig van de vorige eeuw voornamelijk in speciale ziekenzalen, waar ze vooral verpleegd werden. Doordat er over het algemeen niets met hen werd ondernomen en zij continue op bed verbleven, ontstonden er bijvoorbeeld ernstige vergroeiingen door een tekort aan beweging en bleven mogelijkheden tot ontwikkeling volledig uit (Mans, 1998).

2.2.2. Wonen in de wijk

Mensen met zowel lichte, matige als ernstige verstandelijke beperkingen die woonden binnen instellingen brachten hun leven door als onderdeel van een groep, in

¹⁵ Aan de keuze voor deze specifieke locaties lag ook wel een economische reden ten grondslag. De eerste instellingen werden opgezet op zandgrond (Veluwe, de duinen) waar niet zoveel economische c.q. agrarische bedrijvigheid mogelijk was.

grote dag- en slaapzalen en werden onderworpen aan een strak regime waarin weinig ruimte was voor het individu (Overkamp, 2000). Instellingen waar wonen, werk en vrije tijd in eenzelfde omgeving en onder eenzelfde gezag plaatsvond (Goffman, 1975), werden eind jaren zestig, begin jaren zeventig beschouwd als de plek waar maatschappelijke onderdrukking zich bij uitstek manifesteerde (Tonkens, 1999). Er ontstond steeds meer kritiek op het grootschalige en landelijke karakter van inrichtingen. Dit bracht een kentering in het denken over goede zorg aan mensen met een verstandelijke beperking met zich mee. De opvatting dat mensen in de eerste plaats mensen zijn met behoefte aan relaties en sociale verbondenheid kreeg steeds meer voet aan de grond in de gehandicaptenzorg (Van Gennep, 1988 in: Overkamp, 2000). Mensen met beperkingen werden steeds meer gezien als mensen met mogelijkheden en normalisatie van de zorg zou veel meer perspectief bieden om ‘mens tussen de mensen’ te kunnen zijn (Overkamp, 2000).

De kritiek op de totale instituties, zoals deze instellingen ook wel werden genoemd, heeft in deze periode geleid tot de bekende Dennendal-affaire¹⁶. Deze affaire was op zichzelf niet uniek, want soortgelijke conflicten kwamen ook voor op andere instellingsterreinen voor mensen met beperkingen, maar waren minder heftig en kenden minder bemoeienis van media en politiek. Het maakte onderdeel uit van een brede ontwikkeling (Tonkens, 1999)¹⁷. De opstand ontstond vanuit de normalisatiegedachte (Wolfensberger et al., 1972), van waaruit werd gestreefd naar zelfontplooiing voor iedereen (Tonkens, 1999).

In de jaren zeventig wint het principe van normalisatie, dat zijn oorsprong vindt in de Zweedse verzorgingsstaat, ook in Nederland aan bekendheid. Al heeft het in Nederland (in tegenstelling tot de andere Europese landen) geen grote rol van betekenis gekregen. Nirje (1976) stelt dat het principe van normalisatie als doel

¹⁶ Dennendal is een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking in Den Dolder en onderdeel van Reinaerde. De instelling kwam in 1974 in het nieuws na een incident, waarna bleek dat bewoners meer vrijheid genoten dan gebruikelijk was in die tijd. Vooral de media van rechtse signatuur zagen in het incident aanleiding om de noodklok te luiden en het beleid in Dennendal ter discussie te stellen. Dat leidde tot een publiek conflict, wat ook wel de Dennendal-affaire wordt genoemd (zie ook: Tonkens, 1999).

¹⁷ Bijzonder aan de Nederlandse situatie was dat mensen met verstandelijke beperkingen tot ver na de Tweede Wereldoorlog verspreid over verschillende type instellingen woonden. In 1970, toen er toch al meer dan 110 zwakzinnigeninrichtingen bestonden (Kingma, 1980 in: Mans, 1998) zaten er nog zo’n 5200 mensen met verstandelijke beperkingen in psychiatrische inrichtingen. Daarmee vormden zij een vijfde deel van het toenmalige patiëntenbestand van deze psychiatrische inrichtingen (Havenman, 1980 in: Mans, 1998).

heeft de leefomstandigheden van mensen met beperkingen zo normaal mogelijk te laten zijn. Dit gedachtegoed lijkt vooral vorm gekregen te hebben door te voldoen aan de materiële voorwaarden om een normaal leven te kunnen leiden (zie ook: Felce, 2002). Een van de ontwikkelingen is de deinstitutionalisering, waarbij een verschuiving heeft plaatsgevonden naar kleinschaligere woonvoorzieningen, die ook vaker in woonkernen of aan randen daarvan gelegen zijn (Kwekkeboom en Van Weert, 2008a).

Voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen kwam het effect later. Pas in het begin van de jaren negentig hebben zij deels van deze ontwikkeling kunnen profiteren, voornamelijk doordat er een scheiding van wonen en dagbesteding kwam (zie ook: Gezondheidsraad, 1999; IGZ, 2005). Hierdoor werden veel tot dan toe bedlegerige mensen uit bed gehaald en werd hen een vorm van dagbesteding aangeboden. In diezelfde periode heeft de komst van de persoonsgebonden budgetten het mogelijk gemaakt ouderinitiatieven te starten. Dat heeft ervoor gezorgd dat ook op kleine schaal kinderen en jongvolwassenen met ernstige meervoudige beperkingen de mogelijkheid kregen om - in door ouders zelf opgezette kleinschalige woonvoorzieningen - in de wijk te gaan wonen (zie ook: Isarin, 2008).

Nirje (1976) en Bank-Mikkelsen (1976) stelden dat integratie geen einddoel, maar een middel vormt om normalisatie van de leefomstandigheden te bereiken (in: Overkamp, 2000). Het principe van normalisatie heeft geleid tot het kleinschaliger maken van woonvoorzieningen, maar critici menen dat het toen niet gelukt is om de omwenteling te realiseren die men met het normalisatieprincipe voor ogen had. Ook deze kleinschalige woonvoorzieningen kennen nog steeds het fenomeen van een inrichtingscultuur. Het lukt niet om de kenmerken van een instituutleven volledig te laten verdwijnen. Ook in de zogenoemde micro-instituten in de wijk blijven ze voort bestaan (Sinson, 1990; Gunzburg, 1992; Bradley, 1996 in: Overkamp 2000). Onder andere door de geslotenheid van de kleinschalige voorzieningen in de wijk (Alphen, 2011) en het feit dat begeleiders geneigd zijn verworven vaardigheden van mensen met beperkingen te blijven overnemen. Vanuit de behoefte aan intensieve ondersteuning neigen zij vooral naar 'zorgen voor' in plaats van 'zorgen dat' (zie ook: Felce, 2002).

Een ander kritiekpunt is dat er in het streven naar normalisatie voorbijgegaan is aan het individu. In het streven naar het einddoel dat het individu een 'normaal' leven moet hebben en een volwaardige plaats in de samenleving vervuld is voorbij

gegaan aan de individuele competenties van de persoon om wie het gaat (Kebbon, 1996 In: Overkamp 2000). Daarnaast impliceert 'normaal' doen nog niet meteen dat de omgeving je daadwerkelijk als normaal beschouwt (Nirje, 1976 in: Overkamp, 2000). Het is niet eenvoudig vorm te geven aan het normalisatieprincipe als onduidelijk is wat er precies onder normalisatie wordt verstaan (zie ook Wolfensberger, 1983 in: Overkamp, 2000).

2.2.3. De inclusieve samenleving

Duidelijk werd dat er meer nodig was om mensen met een verstandelijke beperking als volwaardig burger te kunnen laten leven in de samenleving. Zo bleek dat randvoorwaarden en specifieke voorzieningen, waaronder een integraal en samenhangend aanbod aan woon-, zorg- en welzijnsvoorzieningen, zoals dat ook in de intramurale setting wordt aangeboden, gerealiseerd diende te worden, bij voorkeur op lokaal niveau (Kwekkeboom en Van Weert, 2008a). Tevens diende de rol van de familie te veranderen naar meer betrokkenheid bij het primaire zorgproces (zie ook Beltman 2001 in: Potting, 2016). En daarnaast moet de samenleving zelf meer betrokken worden bij de opvang en integratie van mensen met beperkingen. Wolfensberger stelde voor om over te gaan op het (her)waarderen van sociale rollen (Wolfensberger 1983, in Overkamp, 2000). Niet zozeer door het voorkomen van het afwijkende en te streven naar genezing, ontwikkeling of normalisatie, maar meer door het veranderen van maatschappelijke opvattingen over groepen mensen die anders zijn. Dit loopt parallel aan veranderingen in de sociaal-politieke structuur van de westerse samenleving. Waarden als gelijkheid en het centraal organiseren van zorg en ondersteuning aan mensen in kwetsbare posities worden door de overheid langzaam vervangen door waarden als individuele vrijheid, diversiteit, decentralisatie van publieke dienstverlening en een grotere rol voor de samenleving en het netwerk. Deze opeenstapeling van noodzakelijke veranderingen wordt ook wel samengevat met de term 'vermaatschappelijking in de zorg' (*community care*) (Kwekkeboom en Weert 2008a). Vermaatschappelijking heeft betrekking op veranderingen op drie gebieden: het beleid, het aanbod van voorzieningen en de mentaliteit (Kwekkeboom et al., 2006). Steeds meer gaat het over eigen keuze en controle over het eigen leven. Gebruik makend van eigen kracht en eigen regie. De nadruk ligt op ondersteuning in plaats van zorg en het is flexibel naar gelang behoefte en mogelijkheden van familie en vrienden uit het sociale netwerk. Bij het maken van keuzes en overwegingen is de kwaliteit van leven het uitgangspunt (Schalock et al., 2002).

Meer en meer wordt er een duidelijke taak in dit proces weggelegd voor de samenleving. De samenleving dient ruimte te scheppen voor mensen met een beperking om hen 'erbij te laten horen'. In dit verband wordt vaak de term 'volwaardig burgerschap' gebruikt. Hiermee wordt onder meer bedoeld dat mensen met een beperking niet mogen worden achtergesteld bij mensen zonder beperking. Tegelijkertijd verwijst de term 'volwaardig burgerschap' naar kansen en mogelijkheden; het gaat vooral om emancipatie of empowerment van mensen met beperkingen (Kwekkeboom et.al., 2006). Trinekens (2009) wijst op het belang van 'zachte burgerschapscompetenties' die het burgerschap van kwetsbare mensen mede mogelijk maken. Ze verstaat onder deze zachte burgerschapscompetenties onder andere het vermogen met soms onoplosbare verschillen te leven, het vermogen om diversiteit een positieve plaats te geven in de samenleving, oftewel het vermogen om niet dat wat anders is te verbannen naar het privé domein (*Intimate citizenship*). Deze zachte burgerschapscompetenties betreffen het vermogen imperfectie te accepteren en verschil te dragen (zie ook: Kal, 2011; Bos, 2016). Dit laatste kan bijdragen aan het zogenoemde floreren paradigma waar het vooral gaat om het mens-zijn met aandacht voor zorgzame zorg, ontplooiing, maar ook menswaardigheid met als doel het leven te verrijken (zie: Beernink-Wissink, 2015:178). Om een dergelijk betrokken samenleving en een waardevol burgerschap te realiseren dient het belang van- presente, zorgzame en menslievende- ondersteuning niet onderschat te worden (zie ook: Goossensen & Baart, 2011).

2.3. Profiteren van de ontwikkelingen in de gehandicaptenzorg

Iedere term die wordt gebruikt om sociale verschijnselen te interpreteren heeft een waarderend component. Oordelen en vooroordelen resoneren altijd mee (Schuyt, 1997). De verschillende visies (paradigma's) die in de loop der tijd de revue gepasseerd zijn; het medisch model, ontwikkelings- en participatiemodel, hebben zelf vaak ook een uitsluitende uitwerking voor hen die onderaan de hiërarchie van handicaps staan. Zo werden in de jaren '90 mensen in- of uitgesloten op basis van het criterium 'rationaliteit', het hebben van een rationeel vermogen. Nu sluiten we in of uit op basis van het criterium 'groei en ontwikkeling' en discrimineren wij daarmee mensen die door beperkingen niet aan deze criteria kunnen voldoen (ook wel *ableism* genoemd) (zie ook: Schuyt, 1997). Critici menen dat ondanks alle ontwikkelingen in de ondersteuning aan mensen met beperkingen de situatie voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen in de afgelopen jaren nauwelijks verbeterd is (Nakken, 2011; Vlaskamp et.al., 2010). Uit velerlei onderzoeken blijkt dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen niet of nauwelijks profiteren

van de ontwikkelingen in de zorg en ondersteuning aan mensen met verstandelijke beperkingen zoals hiervoor beschreven is (Nakken, 2011; Gennep 1997; Inspectie Gezondheidszorg Nederland, 2000 in: Roemer, 2004). Zo wonen zij heden ten dagen over het algemeen nog steeds in een gesegregeerde woonomgeving, op een instellingsterrein en zijn zij de laatsten die het instituut verlaten. Of wonen zij in kleinschalige woonvoorziening in de wijk, maar zijn zij de eersten om er naar terug te keren wanneer er problemen ontstaan (Mansell, 2006; Ward & Stewart, 2008 in Maes et.al., 2011). Broekaert spreekt in dit verband van de ‘verkapte verdikking van het verdunningsproces’, waarbij ten gevolge van de afbouw van de residentiële zorg een steeds zorg intensievere restpopulatie overblijft (Broekaert, 1993). Dit terwijl onderzoeken desondanks aantonen dat het leven in een instituut met name voor mensen met (zeer) ernstige en/of meervoudige beperkingen nadelig is (Vreeke, Jansen, Resnick & Stolk, 1998 in Maes et.al., 2011). Mensen met ernstige meervoudige beperkingen maken in hun leven binnen de instellingen waar zij verblijven nog steeds indringende ervaringen mee, waaronder het stuklopen of afbreken van sociale relaties, ook door het vertrek van begeleiders (Nakken 2011; Fornefeld 2008). In veel voorzieningen voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen is het medisch model nog goeddeels heersend en het gebeurt nog steeds dat zij worden blootgesteld aan wisselende en niet gecoördineerde medisch-therapeutisch en pedagogisch-psychologische interventies. Ze lopen het gevaar als verpleegbehoefte te worden bestempeld en op die manier uitgesloten te worden van passende hulp voor mensen met beperkingen in het algemeen (Nakken, 2011; Fornefeld, 2008). Zo wordt op basis van vele onderzoeken¹⁸ geconstateerd dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen over het algemeen weinig variatie kennen in dagbesteding en weinig keuzemogelijkheden hebben. Ze kunnen nauwelijks deelnemen aan betekenisvolle activiteiten en zijn vrijwel altijd op een of ander wijze uitgesloten van volwaardige participatie aan de samenleving (Maes, Lambrechts, Hostyn & Petry, 2007; Kampert & Gorenczny, 2007). Daarnaast zijn tot op de dag van vandaag voorbeelden te noemen van situaties waarin aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen geen recht gedaan wordt. Omdat ze niet ten volle de kans krijgen hun ontwikkelingsmogelijkheden te ontplooiën of omdat ze geen toegang hebben tot diensten en ondersteuning die hun levenskwaliteit bevorderen (Maes et.al., 2011). Dit terwijl het vermogen te kunnen groeien en ontwikkelen op dit moment de belangrijkste zijn.

Het huidige beleidsdiscours kent vele talige uitdrukkingen met betrekking tot de mogelijkheden van mensen en gelijkwaardig burgerschap. Zo ook de populaire

¹⁸ Zie onder andere: Maes, Lambrechts, Hostyn & Petry, 2007; Kampert & Gorenczny, 2007

zelfredzaamheidsretoriek van het zelf doen en het zelf kunnen kiezen (Schuyt, 1997). Deze retoriek heeft haast iets paradoxaals en mogelijk zelfs iets onbarmhartigs in zich, want het is de vraag hoe dit zich laat verhouden tot mensen met ernstige meervoudige beperkingen en in hoeverre het hen daadwerkelijk vrij staat zelf te bepalen wie ze willen zijn en regie over het eigen leven te ervaren (Reinders, 2010; Baart & Carbo, 2013).

In dit proefschrift wordt juist aan deze laatste vragen aandacht besteed. Alvorens zal in het volgende hoofdstuk eerst ingegaan worden op de begripsverheldering en wetenschappelijke discussies over het thema eigen regie in het algemeen en bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen in het bijzonder.

3. Eigen regie

Theoretisch begrippenkader

Inleiding

In hoofdstuk twee is het praktijkprobleem rondom eigen regie¹⁹ bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen verkend. In dit hoofdstuk wordt naast begripsverheldering ingegaan op de wetenschappelijke discussies over het thema eigen regie in het algemeen en over eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen in het bijzonder.

Deze theoretische uiteenzetting biedt een verkennend begrippenkader van waaruit de alledaagse praktijk, ofwel de leefwereld van mensen met ernstige meervoudige beperkingen geduid kan worden. Een begrippenkader met richtinggevende concepten (*sensitizing concepts*) geeft niet alleen richting aan het onderzoek, maar biedt ook de mogelijkheid om tijdens het onderzoeksproces nog van koers te veranderen en vooronderstellingen bij te stellen (zie ook: Blumer, 1954). Dit resulteert in een voortdurende vergelijking tussen de empirische inhoud en de theoretische begrippen. Het iteratieve proces is gebaseerd op de principes van de zogenoemde gefundeerde theorie (Glaser & Strauss, 1976). De hantering van deze vrije benadering van de inductieve en deductieve werkwijze, resulteert in een open en onbevooroordeelde blik gecombineerd met een centraal analysekader (Lanen, 2010).

In dit hoofdstuk zal allereerst ingegaan worden op de theoretische context van eigen regie met aandacht voor concepten als empowerment, Kwaliteit van Leven en eigen regie als een van de domeinen van Kwaliteit van Leven (§ 1). Vervolgens wordt ingezoomd op voorwaardenscheppende en belemmerende factoren van eigen regie (§ 2). Hier is aandacht voor het ontwikkelingsperspectief, de inclusieve context en de invloed van dominerende overtuigingen. Tot slot wordt de relevantie voor dit onderzoek uiteengezet (§ 3).

¹⁹ Eigen regie wordt ook wel zelfregie of zeggenschap genoemd.

3.1. Theoretische context van eigen regie

Veelgenoemd in relatie tot eigen regie (*self-determination*) is het concept 'empowerment'. Dit is een omvangrijk concept dat voornamelijk als een denkkader gebruikt kan worden om naar vraagstukken rondom sociale inclusie en participatie te kijken. Een ander veelgenoemd concept in relatie tot eigen regie is 'kwaliteit van leven'. Kwaliteit van leven is een breder kader waar eigen regie een domein van is. In onderstaande paragraaf wordt hier nader op ingegaan.

3.1.1. Empowerment

Voortbouwend op Rappaport (1987) en Zimmerman (2000) omschrijft Van Regenmortel empowerment als *'een proces van versterking waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie'* (Van Regenmortel, 2002a, in: Van Regenmortel 2008:22)²⁰. Empowerment wordt gezien als een proces en gaat over het versterken, benutten en ontwikkelen van de capaciteiten van mensen en groepen zodat ze deel kunnen nemen aan de samenleving (Hur, 2006; Van Haaster, 2012; Page & Czuba, 1999). Op die manier krijgen mensen meer invloed op hun omgeving en wordt hun positie in de samenleving versterkt. Bellemakers (2008, in: Van Haaster 2012:28) formuleert het verband tussen empowerment en eigen regie als volgt: *'Empowerment omvat niet alleen gewaarwordingen en bewustmakingen van externe en interne onderdrukking, maar ook een scala aan individuele en collectieve acties die als ultiem doel hebben de regie over het eigen leven te veroveren'*. Volgens Van Haaster kan empowerment worden opgevat als een proces waarvan toegenomen eigen regie de uitkomst zou moeten zijn (Van Haaster, 2012). Eigen regie gaat over het empoweren van mensen met ernstige beperkingen door het aanleren van vaardigheden en het creëren van mogelijkheden tot het maken van keuzes zodat zijzelf dat waar mensen naar kunnen verlangen ook kunnen realiseren (Ward, 2005). Er wordt uitgegaan van 'eigen regie' als doel van het empowermentconcept.

²⁰ Van Regenmortel schrijft dat empowerment staat voor een paradigma. Een paradigma staat voor een geheel van overtuigingen, waarden en handelwijzen die door leden van een bepaalde samenleving worden gedeeld. Grondleggers en autoriteiten van dit empowermentparadigma zijn onder andere Freire, Solomon, Rappaport, Kieffer & Zimmerman (zie voetnoot in: Van Regenmortel, 2008:22).

3.1.2. Kwaliteit van Leven: acht domeinen

Kwaliteit van leven (of levenskwaliteit) is een Nederlandse vertaling van het concept 'Quality of Life'. Dit concept komt voor in vele vakgebieden en in een breed scala aan artikelen, waaronder de gezondheidszorg (van tandheelkunde tot in de psychiatrie), op het gebied van onderwijs en arbeidsstudies, maar ook in studies naar geluk en ethische kwesties. Kwaliteit van leven wordt dus relevant gevonden in alle levensgebieden. In de laatste twee decennia is er toenemende aandacht voor de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking te herkennen in de literatuur²¹.

Specifiek gericht op mensen met een verstandelijke beperking is de theorievorming over Kwaliteit van Leven van de psychologen Schalock en Verdugo (2002) ondersteunend bij het streven naar goede zorg en ondersteuning en een zo goed mogelijk leven voor mensen met een beperking. Zij stellen dat het bepalen van iemands levenskwaliteit als doel heeft de dingen die op een bepaald moment betekenisvol (kunnen) zijn in het leven van een persoon te behouden en te optimaliseren en de dingen die de levenskwaliteit negatief beïnvloeden te verbeteren (in: Schalock et al., 2002).

Schalock en Verdugo onderscheiden acht domeinen van kwaliteit van leven. Eigen regie is een van die domeinen. Om het begrip kwaliteit van leven goed te kunnen duiden, worden alle acht domeinen kort beschreven. 1. het emotionele welbevinden. Hieronder wordt het ervaren van veiligheid en geluk verstaan, maar ook het vrij kunnen zijn van stress, het hebben van een positief zelfbeeld en een zekere mate van tevredenheid. 2. materieel welbevinden: onderdak, het hebben van eigendom, voeding, de sociale economische status en financiën. 3. het lichamelijk welbevinden, gezondheid en gezondheidszorg, maar ook ontspanning, vrije tijd en mobiliteit. 4. persoonlijke ontwikkeling, het volgen van een opleiding, het aanleren van nieuwe vaardigheden en competenties, het ondernemen van zinvolle activiteiten en het boeken van vooruitgang. 5. eigen regie. Hieronder verstaan Schalock en Verdugo het autonoom kunnen zijn, het zelf richting kunnen geven aan het eigen leven. Eveneens noemen zij bij dit domein persoonlijke doelen en beslissings-

²¹ Van Gennep viel altijd over de vertaling 'kwaliteit van leven' en koos voor 'kwaliteit van bestaan' om dat hij vreesde voor de foutieve interpretatie dat het leven van minder kwaliteit is.

bevoegdheid. 6. interpersoonlijke relaties, interacties en vriendschappen. 7. sociale inclusie, waarbij het gaat om integratie en participatie in de samenleving. 8. Rechten, waaronder de rechten en plichten van de burger worden verstaan, maar ook een gelijke behandeling, toegankelijkheid en het hebben van privacy. Eigen regie moet dus gezien worden als onderdeel van kwaliteit van leven en is onlosmakelijk verbonden met de andere domeinen.

Maes et.al. (2011) meent dat hoe ernstiger de beperkingen zijn, hoe slechter hun persoonlijke kwaliteit van leven is. Zo beschrijft Maes (2011) dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen in vergelijking met andere mensen met een verstandelijke beperking minder vaak in woonwijken wonen, minder variatie in dag- en vrijetijdsactiviteiten hebben, minder keuzes kunnen maken. Als eerste knelpunt daarbij wordt genoemd de slechte kwaliteit van de interacties tussen begeleiders en personen met ernstige meervoudige beperkingen. Een tweede knelpunt betreft het beperkte aantal en de beperkte variatie in activiteiten. Het derde probleem heeft betrekking op de beperkte mogelijkheden om zelf keuzes te mogen maken waardoor mensen met ernstige meervoudige beperkingen te weinig controle hebben op hun levenssituatie. Ten vierde hebben zij meestal een zeer klein sociale netwerk wat voornamelijk bestaat uit professionele hulpverleners, medebewoners en familieleden (Maes et. al., 2011). Deze knelpunten schetsen een weinig rooskleurig beeld als gekeken wordt naar de levenskwaliteit van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Echter, de wijze waarop gekeken wordt naar deze levenskwaliteit kan verschillen (zie ook: Claes et.al, 2012). Maes en Petry (2000) onderscheiden een objectieve-, subjectieve- en interactionele benadering. De objectieve benadering heeft volgens hen vooral betrekking op de objectief meetbare levensomstandigheden. Bij de subjectieve benadering gaat het om de waardering van het individu zelf en vooral over de mate van tevredenheid. Bij beide benaderingen stuiten Maes en Petry op bezwaren. Zij zijn van mening dat de objectieve benadering te algemeen is en onvoldoende rekening houdt met persoonlijke omstandigheden. Het oordeel is vaak een weergave van de buitenstaander en niet van het individu zelf. Bij de subjectieve benadering is de kritiek van Maes en Petry dat mensen met beperkingen te vaak positief zijn, ook bij ongunstige omstandigheden. Lage verwachtingen en de hoge mate van aanpassings- en incasseringsvermogen worden als oorzaak gezien. Als middenweg tussen deze uiterste benaderingen noemen Maes en Petry (2000) de interactionele benadering, waarbij zowel aandacht is voor de eigen visie als voor de objectieve levensomstandigheden. Hierbij is overeenstemming tussen persoon en omgeving een belangrijk element. Hier snijden Maes en Petry een relevant punt aan voor dit onderzoek. De interactionele benadering gaat er vanuit dat begeleiders en betrokken mensen uit het sociale netwerk van iemand met ernstige meervoudige beperkingen zoeken

naar overeenstemming om tot een beoordeling van de kwaliteit van de levensomstandigheden te komen. Specifiek waar het gaat om mensen met een ernstige verstandelijke beperking menen Ferguson en Ferguson (2001) dat het belangrijk is ons te realiseren dat de mensen om iemand heen woorden geven aan de zichtbare gedragingen (symbolisch discours) en dit omzetten in acties. Zij menen dat bij mensen met een ernstige verstandelijke beperkingen de sociale dimensie cruciaal is. Het gedrag dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen laten zien is situationeel. Ze moeten omgeven zijn en het moet gezien worden door mensen die geloven dat wat hij of zij kan laten zien aan gedrag betekenisvol is voor hem of haar (Ferguson & Ferguson, 2001). In dit onderzoek wordt vanuit de interactionele benadering gekeken naar de mogelijkheden van mensen met ernstige meervoudige beperkingen om zelf regie (als een van de domeinen van kwaliteit van leven) te kunnen voeren over het eigen leven.

3.1.3. Het domein 'eigen regie'

Eigen regie wordt in Engelstalige literatuur meestal beschreven als '*self-determination*'. Specifiek over mensen met ernstige meervoudige beperkingen is relatief weinig literatuur te vinden als het gaat over eigen regie. De meeste onderzoeken waar in deze theoretische uiteenzetting naar verwezen wordt gaan over een bredere onderzoeksgroep dan alleen mensen met ernstige meervoudige beperkingen. De onderzoeken hebben over het algemeen betrekking op mensen met beperkingen in bredere zin.

Nirje (1972)²² was de eerste die het concept eigen regie toepaste in het kader van mensen met (ernstige) verstandelijke beperkingen. Hij stelde dat het belangrijk is condities te creëren of voorwaarden te scheppen waardoor mensen met verstandelijke beperkingen net als ieder ander mens eigen keuzes kunnen maken, wensen, verlangens en aspiraties kunnen hebben en betrokken worden bij alles in het leven dat hen betreft (Nirje, 1972, in: Wolfensberger, 1972). Wehmeyer (1998) en Schalock

²² Nirje en Wolfensberger (red.) (1972) schreven over het normalisatiebeginsel, dat er vanuit gaat dat wanneer mensen met beperkingen op normale manier bejegend worden en zij geholpen worden om sociaal waardevolle rollen te vervullen (*Social Role Valorization*), zij zich ook meer 'normaal' en positief zullen gaan gedragen. Mensen met beperkingen kunnen meer dan van hen verwacht wordt, zo is de gedachte, en zij zouden op zijn minst de kans daartoe moeten krijgen net als ieder ander en dat iedereen iets kan leren, maar de omgeving uit moet vinden hoe iemand leert.

et al. (2002) stellen dat het zelf kunnen nemen van beslissingen en het kunnen aangeven van voorkeuren essentieel is voor ieders kwaliteit van leven, dus ook voor die van mensen met verstandelijke beperkingen²³. Volgens deze auteurs is eigen regie een belangrijk domein of onderdeel voor een kwaliteitsvol leven. Eigen regie houdt volgens hun definitie in dat mensen eigen keuzes kunnen maken en regie kunnen voeren over hun leven. Volgens verscheidene auteurs geldt deze behoefte en daarmee het recht ook voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen (Cannella, O'Reilly & Lancioni, 2005; Salmento & Bambara, 2000, in: Maes 2011:52).

In de wetenschappelijke discussies lijkt over het algemeen consensus te bestaan over het belang dat mensen met (ernstige) verstandelijke beperkingen zelf regie hebben over het eigen leven. Echter, wordt vaak gesteld dat daarvoor wel dat een minimaal niveau aan vermogens (*capabilities approach*) nodig is om een dergelijk waardevol en menswaardig leven te kunnen leiden (zie ook: Nussbaum, 2007). Met het normatieve karakter van dit uitgangspunt wordt de discussie over gelijkheid in benadering in relatie tot mogelijkheden en rechten zichtbaar (zie ook: Kittay, 2005; Kittay, 2011). Bediscussieerd wordt of mensen met ernstige meervoudige beperkingen aan deze minimale voorwaarden aan vermogens en bewustzijn kunnen voldoen (zie ook: Nussbaum, 2007; Kittay, 2005). Wanneer het antwoord op deze vraag met nee beantwoord wordt, kan dit een uitsluitende werking hebben voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen (zie ook: Kittay, 2011; Nussbaum, 2011). Vanuit een dergelijke overtuiging bezitten mensen met ernstige meervoudige beperkingen niet het minimale niveau aan vermogens en bewustzijn. Derhalve kunnen zij niet aan deze voorwaarden voldoen waardoor eigen regie niet of nauwelijks mogelijk is bij deze specifieke doelgroep. Vanuit deze redenering wordt gemeend dat het 'zelf kunnen' vanuit het perspectief van vermogens en bewustzijn bij mensen met ernstige beperkingen niet kan opgaan omdat deze mensen geen verantwoordelijkheid kunnen dragen voor de door hen gemaakte keuzes (Reinders, 2010; Ward, 2005). Belangrijker is volgens deze sceptici dat vooral de begeleiders en/of ouders de verantwoordelijkheid nemen goed te zorgen voor de mensen die zij ondersteunen. Het realiseren van een veilige omgeving en een hoogstaande kwaliteit van basiszorg (voeding, vocht, medicatie, oefening en verzorging) krijgt een hogere prioriteit (zie ook: Nakken, 2011; Ward, 2005). Ward (2005) en Wehmeyer et al. (1998) menen dat hoe ernstiger de beperkingen zijn, hoe meer de focus is gericht op

²³ Deze uitgangspunten zijn als centrale gedachten opgenomen in de VN conventie voor mensen met een handicap (United Nations, 2006).

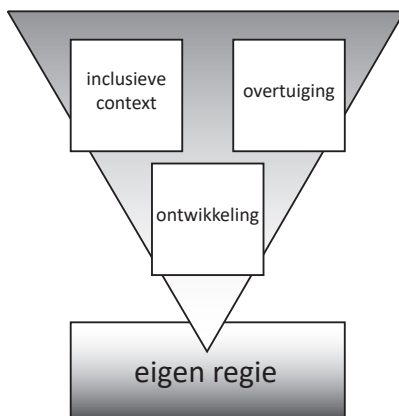
goede basiszorg, waarmee minder ruimte geboden wordt zelf de regie te voeren over het eigen leven. Anders gezegd, er moet mensen iets toegeschreven worden om ze niet uit te sluiten. Kittay (2005) stelt dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen inderdaad niet het vermogen hebben om te kunnen participeren in het politieke bestel, niet trouwen, kinderen krijgen of een boek lezen, maar dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen ondanks dat toch een aantal andere mogelijkheden en vermogens (*capabilities*) hebben om een rijk en menswaardig leven te leiden.

Met het woord 'eigen' in de term eigen regie wordt de suggestie gewekt dat het hoofdzakelijk een individualistische aangelegenheid is, maar niets is minder waar. Zowel binnen de psychologie als de sociologie wordt dit idee grotendeels achterhaald bevonden. Weliswaar ligt in gedateerde psychologische en pedagogische discussies de focus nog sterk op de individuele, emotionele en cognitieve processen. Tegenwoordig wordt in de wetenschappelijke literatuur over eigen regie steeds vaker een relatie gelegd tussen eigen regie en sociaal-contextuele factoren (zie ook: Deci & Ryan, 2006; Anderson & Honneth, 2005; Kittay, 2005; Kittay, 2011; Ferguson & Ferguson, 2001). Socioloog Schuyt (1997) meent dat in de westerse samenleving de gedachte leeft dat het zelfredzame individu niemand anders nodig heeft. Echter, mensen kunnen alleen overleven in collectiviteiten en zijn fundamenteel interdependent, zo stelt hij (Schuyt, 1997). Reindal (1999) gaat verder en zet uiteen dat het sociale model van *disability* uitgaat van relaties en partnerschap, of zoals Ferguson en Ferguson (2001) omschrijven, een (ernstige meervoudige) beperking krijgt niet zozeer vorm door de afwezigheid van het 'zelf', maar veel meer door de afwezigheid van andere mensen. Het gaat niet om afhankelijkheid of onafhankelijkheid, maar over inter-afhankelijkheid wat vraagt om een tweezijdige verantwoordelijkheid. Vanuit dit licht bezien heeft het concept eigen regie altijd te maken met de sociale context (Tronto, 2009). Ook Anderson en Honneth (2005) zien eigen regie- als ontwikkeling van de autonomie- niet zozeer als een individuele capaciteit, maar veel meer als een capaciteit die bestaat in de context van sociale relaties, die dit ondersteunen. Dit verklaart de (toenemende) gerichtheid op sociaal-contextuele factoren wanneer gekeken wordt naar het concept eigen regie.

3.2. Voorwaardenscheppende en belemmerende factoren van eigen regie

Door de hoge mate van afhankelijkheid, die voortkomt uit de ernst van de beperkingen, zijn de sociaal-contextuele factoren voor mensen met ernstige meervoudige

beperkingen in het bijzonder van belang. Deci en Ryan (2006) noemen drie sociaal-contextuele factoren die de mate van eigen regie bepalen. Ten eerste noemen ze de mogelijkheid die iemand heeft om zich te ontwikkelen. Ontwikkeling gaat over het uitbreiden van het handelingsrepertoire (competenties): het verwerven van kennis en bekwaamheden om zo meer invloed te kunnen uitoefenen over het eigen leven en het opdoen van nieuwe levenservaringen (Deci & Ryan, 2006). Ten tweede noemen ze de mate waarin iemand verbonden is met een sociaal netwerk, ingebed in een inclusieve context. Onder de inclusieve context wordt verstaan; sociale verbondenheid, het hebben van relaties, ingebed zijn in een sociaal netwerk en het gevoel hebben ergens bij te behoren. Ten derde noemen ze autonomie, de persoonlijke behoefte om zelf keuzes te maken en beslissingen te nemen. Deci en Ryan (2006) benaderen eigen regie voornamelijk vanuit het individu. Wanneer dit schema wordt benaderd vanuit het interactionele perspectief (zie ook: Maes & Petry, 2000; Ferguson & Ferguson, 2001) gaat het veel meer om de overtuigingen die mensen zelf en de mensen uit diens omgeving hebben met betrekking tot eigen regie. Dit pleit ervoor het concept autonomie te vervangen voor het concept overtuiging. Of iemand met ernstige meervoudige beperkingen de kans krijgt om verrijkende levenservaringen op te doen die bijdragen aan de ontwikkeling van eigen regie lijkt af te hangen van de overtuigingen die mensen uit het sociale netwerk van iemand met ernstige meervoudige beperkingen hebben over deze persoon en diens veronderstelde competenties (Biklen & Burke, 2006). Schematisch ziet dit er als volgt uit:



Figuur 1:
Invloedrijke factoren voor eigen regie

In de volgende paragraaf wordt nader ingegaan op de ontwikkeling van eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Er wordt stilgestaan bij de ontwikkeling en ontplooiing van de eigen regie bij mensen in het algemeen en in het bijzonder bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Vervolgens wordt

ingezoomd op enerzijds een inclusieve context en anderzijds de overtuigingen van mensen die stimulerend of remmend kunnen zijn voor iemands autonomie.

3.2.1. Het ontwikkelingsperspectief

Om nader in te kunnen gaan op de ontwikkeling van eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen, is het allereerst van belang om te duiden wat precies wordt bedoeld met 'ontwikkeling'. Onder ontwikkeling wordt in de literatuur verstaan a) het verwerven van gedrags- en handelingsmogelijkheden waarmee het handelingsrepertoire wordt uitgebreid, b) het verwerven van meer kennis, bekwaamheden of vaardigheden om zo meer invloed uit te oefenen over het eigen leven. En c) het opdoen van nieuwe levenservaringen en daarmee het vergroten van iemands leefwereld, doordat mensen iets meemaken of beleven dat ze nog niet eerder hebben meegemaakt of beleefd (Reinders et.al., 2011). Deze drie aspecten van ontwikkeling zijn van invloed op het ontwikkelingsperspectief van een individu.

De mate waarin het ontwikkelingsperspectief van een individueel persoon inhoud en betekenis krijgt is afhankelijk van mensen uit hun omgeving die hen daartoe in staat stellen (Reinders et.al., 2011). Het gaat over het hebben van het geloof of de overtuiging, dat iemand beschikt over de vaardigheden en capaciteiten die nodig zijn om iets te kunnen bereiken of presteren en dat dit een uitingsvorm is van het vermogen keuzes te maken, zelf regie te voeren en prestaties te kunnen realiseren (Biklen et.al., 2006; Gist, 1987 & Bandura, 1977 in: Hur, 2006). Hur (2006) onderschrijft het belang van 'de ander in staat stellen' en noemt een aantal voorwaarden voor de ondersteuning aan mensen met beperkingen voor de ontwikkeling van eigen regie. Het betreft onder andere het motiveren van de ander door samenhang en volharding in de activiteiten, een proactieve houding en het vermogen iemands mening serieus te nemen. Als laatste noemt Hur de moed om risico's te nemen (Hur, 2006).

Hur vraagt hiermee aandacht voor verantwoorde risico's. Perske zette in 1972 al uiteen dat het ervaren van risicovolle situaties ook voor mensen met beperkingen bijdraagt aan het ervaren van controle over het eigen leven, het kunnen maken van keuzes en het nemen van beslissingen. Beck (1992) onderschrijft dit en geeft aan dat men in de huidige westerse samenleving vooral bezig is risico's uit te sluiten

door zich in toenemende mate te richten op overleg, preventie en risicomanagement dat vooral wordt gestuurd door angst en in mindere mate door zorg. Deze maatschappelijke tendens heeft ook zijn weerslag op mensen met beperkingen. Wehmeyer (1998) stelt dat het belangrijk is dat mensen met beperkingen de mogelijkheid krijgen om te worden blootgesteld aan de normale risico's van het leven. Volgens Wehmeyer (1998) blijkt uit onderzoek dat het niet eenvoudig is om mensen met ernstige beperkingen de gelegenheid te geven risico's te nemen. Dit wordt onderschreven door Ward (2005) die in het werkveld een tegenstrijdigheid constateert, in het bijzonder waar het gaat om kansen tot ontwikkeling. Goede zorg op alle levensterreinen kan ook verlamdend werken voor de ontwikkeling van een zo optimaal mogelijke kwaliteit van bestaan. In de praktijk blijkt het gevoel van zorgzaamheid, bescherming en verantwoordelijkheid sterk aanwezig te zijn bij ouders en begeleiders, aldus Ward (2005). Volgens Verkerk (2001) zijn ouders en begeleiders van mensen met beperkingen meer begaan met voorkomen dat iemand aan zijn lot wordt overgelaten dan met het risico tot (teveel) bemoeienis. Verkerk meent dat morele kwesties die besproken worden, vaker gaan over het hebben van de verantwoordelijkheid voor mensen met beperkingen, dan over hun rechten. Schloss (1994), Beck (2006) en Tronto (2012) bevestigen dit beeld en menen eveneens dat op dit moment in het algemeen een te sterke nadruk ligt op de verantwoording. Deze auteurs zijn daarom van mening dat de focus meer zou moeten liggen op de mate van afhankelijkheid, kwetsbaarheid en onderlinge verbondenheid. De auteurs pleiten voor verantwoorde risico's, die zorgvuldig afgewogen dienen te worden en passend zijn bij datgene dat het oplevert aan kansen en ontwikkelingsmogelijkheden (Schloss, 1994; Beck, 2006; Tronto, 2012). Ruiter (2007) expliciteert dit voor mensen met beperkingen en benoemt dat het de kunst is mensen met beperkingen niet te overvragen, maar bovenal hen niet te onderwerpen. Hij noemt de verantwoorde ruimte tussen kunnen en aankunnen 'probeer-ruimte' (Ruiter et.al., 2007), waarmee hij doelt op de ruimte om te kunnen leren waardoor ontwikkeling plaats kan vinden.

Nussbaum (2005) benadrukt dat mensen tot bloei komen (*human flourishing*) wanneer ze kansen krijgen hun vermogens en talenten (*human capabilities*) verder te ontwikkelen. Bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen kan het dan gaan om het ontwikkelen van zintuigen en andere lichaamsfuncties, zoals zien en horen, bewegen, lopen en spreken (in: Reinders, 2011). De motivatie hiervoor komt van binnenuit en alleen wanneer sociale omstandigheden dit toelaten (Reinders, 2011). In dit licht is een uitstapje naar Freire (1975) wellicht interessant. Hij deed in de jaren zeventig onderzoek naar motivatie bij een groep arme, analfabete mensen in een onderdrukte positie. Een belangrijke ontdekking was dat zij berusten in hun situatie en daardoor geen pogingen doen veranderingen aan te brengen.

Ze ervaren hun positie als een noodlot en daarmee als een onveranderlijk gegeven. Freire maakt voor mensen in achterstandsposities het onderscheid tussen de *huidige* situatie en de *mogelijke* situatie, waarmee hij tracht grenzen te verleggen door in dialoog grenssituaties op te sporen en bespreekbaar te maken met als doel een verandering te realiseren (in: Boumans, 2012). Daarbij maakt Freire het onderscheid tussen het toerusten en het mogelijk maken. Het toerusten heeft voornamelijk betrekking op het agogisch perspectief, waarbij het aanleren van vaardigheden en het opdoen van persoonlijke leerervaringen als doel gesteld worden. Het mogelijk maken en het creëren van ruimte daartoe ziet Freire als een maatschappelijke opdracht. Een opdracht aan de samenleving om mensen met weinig kansen en mogelijkheden als volwaardige medeburgers te zien, te betrekken en ruimte te bieden (Freire, 1975).

De uitkomsten van Freire's onderzoek wordt door verscheidene auteurs ook voor mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking als relevant ervaren. Zo beschrijven Reinders (2010) en Maes (2011) dat mensen met (ernstige) verstandelijke beperkingen ten onrechte tevreden kunnen zijn met te weinig, doordat mensen zich aanpassen aan de situatie of omdat ze gewend zijn aan een situatie die andere mensen onacceptabel zouden vinden omdat ze mogelijk onbekend zijn met de alternatieven. Het is hierbij wel de vraag wie bepaalt of iemand ten onrechte tevreden is. Desondanks komen vanuit deze gedachte mensen zelf, maar ook hun omgeving niet snel in actie. Het lijkt erop dat mensen zich neerleggen bij een situatie, berusten en ogenschijnlijk ook tevreden zijn (in: Reinders et.al., 2011).

Maes (2011) meent dat het in de ondersteuning aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen belangrijk is aandacht te hebben voor hun ontwikkelingsbehoeftes. Zij stelt dat het actief op zoek gaan naar de interesses en voorkeuren van mensen met ernstige meervoudige beperkingen en daar in het activiteiten-aanbod op in te spelen belangrijk is. Dagelijkse routines kunnen gebruikt worden om keuzemogelijkheden aan te bieden, bijvoorbeeld keuzemogelijkheden in de aard van de kledij of de volgorde en het moment van aankleden (Maes, 2011). Begeleiders kunnen zorgen dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen meer betrokken worden bij datgene wat in hun leven speelt. Dit door aan te sluiten bij voorkeuren en interesses in interacties. Het motiveren van een persoon met ernstige meervoudige beperkingen tot het maken van deze keuzes bevordert volgens Maes de actieve betrokkenheid van deze persoon bij zijn omgeving en daarmee de kwaliteit van leven.

3.2.2. De inclusieve context

Naast de mogelijkheden tot ontwikkeling van de eigen regie, heeft ook een inclusieve context invloed op de mate waarin iemand met ernstige meervoudige beperkingen zelf regie kan voeren over het eigen leven. De inclusieve context beslaat de sociale groepen waartoe we behoren, wat ingebed is in een netwerk van relaties. Deze sociale netwerken omvatten het geheel aan sociale relaties dat een persoon omringt (Harting & Assema, 2007). Hierbij kan het gaan om naaste contacten met familie, vrienden en begeleiders, maar ook om minder hechte relaties met bijvoorbeeld kennissen, burens of collega's. Een inclusieve context gaat naast het hebben van sociale relaties ook over het gevoel ergens bij te horen (*sense of belonging*), deel uit te maken van een gemeenschap en enige mate van sociale verbondenheid te ervaren (*relatedness*) (zie ook: Deci & Ryan, 2006).

Ondanks het feit dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen een gemarginaliseerde plaats in de samenleving innemen en weinig macht hebben, schrijft De Vinck (1988) dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen niet machteloos zijn en wel degelijk iets teweeg kunnen brengen (in: Reinders, 2010). Positieve effecten van sociale relaties zijn vreugde, waardering en erkenning, toewijding, zorg, aandacht en de mogelijkheid de ander te helpen. Mensen met ernstige meervoudige beperkingen kunnen bijvoorbeeld mensen zonder beperkingen in staat stellen barmhartig te zijn en naastenliefde te tonen door voor hen te zorgen (Reinders, 2010). Een dergelijke relatie is waarden georiënteerd en intrinsiek van aard, wat zingeving mogelijk maakt.

Sociale relaties kunnen positieve, maar ook negatieve effecten hebben op de ontwikkeling van een persoon met ernstige meervoudige beperkingen en deze in sterke mate stimuleren of juist belemmeren (Barvosa-Carter, 2007). Negatieve effecten ontstaan wanneer mensen iemand gewild of ongewild stimuleren of motiveren en daarbij druk uitoefenen op een persoon met ernstige meervoudige beperkingen om keuzes te maken waar iemand zelf niet achter staat (Ho, 2008). Uit onderzoek blijkt dat relaties en sociale structuren soms nauwelijks ruimte laten voor de authenticiteit van een persoon met ernstige meervoudige beperkingen en dat daarmee de mogelijkheden tot eigen regie worden ondermijnd (Cobigo, 2010; MacKenzie, 2008). Volgens Corbigo (2010) behoren mensen met ernstige meervoudige beperkingen over de gehele wereld tot de meest achtergestelde minderheidsgroep. Zij maken deel uit van de meest gemarginaliseerde groepen in de samenleving en hebben continu te kampen met stigmatisering en discriminatie (Cobigo, 2010).

Onderliggend spelen machtsrelaties een rol. Macht in sociale relaties zegt iets over de relatie tussen individuen en groepen en het geeft de handelingsmogelijkheden van de één tegenover de ander aan, waarbij de rol die iemand heeft binnen een sociale groep, een belangrijke factor is. Macht lijkt een bepaalde legitimiteit toe te kennen die ervoor zorgt dat mensen over het algemeen de overtuiging hebben dat zijn of haar positie in een systeem overeenkomt met wat juist en eerlijk is (Wallace & Wolf, 2006). Een belangrijke oorzaak voor deze marginale positie is te vinden in de beperkte communicatiemogelijkheden van mensen met ernstige meervoudige beperkingen (Petry & Maes, 2006).

Los van wat de relatie voor de ander oplevert of kan opleveren, heeft onderzoek aangetoond dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen zelf baat hebben bij sociale interacties, ze worden hierdoor extra gestimuleerd (Arthur-Kelly, Foreman, Bennett & Pacoe, 2008). In deze inclusieve context, waarin natuurlijke en vanzelfsprekende relaties met familieleden en leeftijdgenoten aanwezig zijn, kunnen mensen met ernstige meervoudige beperkingen meer interacties ontwikkelen, wat volgens Maes (2011) een positief effect heeft op hun welbevinden en leermogelijkheden. Eerder onderzoek van Roemer (2004) en Bambara (1998) heeft ook al aangetoond dat relaties waarin vertrouwen, sensitieve responsiviteit en een goede non-verbale communicatie aanwezig zijn een belangrijke voorwaarde vormen om bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen het autonoom handelen te kunnen verwezenlijken. Dit betekent volgens Maes (2011) dat: *‘de gesprekspartner vooral een beroep moet doen op ‘affectieve’ communicatie waarbij het precies interpreteren van expressies van emoties, lichaamsbewegingen en de eigen karakteristieke gedragingen die uniek zijn voor elk individu, centraal staan’* (Hogg, Reevers, Roberts & Mudford, 2001 in: Maes, 2011). Door dergelijke interacties en de daarbij noodzakelijke affectieve communicatie- waarbij ook altijd een mate van macht lijkt te liggen bij de ander (liefdadigheid versus recht)- kan de individualiteit van de ander gezien worden en betekenis toegekend krijgen (zie ook: Bogdan & Taylor, 1989).

3.2.3. Dominante overtuigingen

Zoals eerder genoemd is de mate waarin het ontwikkelingsperspectief van een individueel persoon inhoud en betekenis krijgt afhankelijk of de mensen uit hun omgeving hen daartoe in staat stellen (Reinders, 2011). Het gaat over het hebben van het geloof of de overtuiging dat iemand beschikt over de vaardigheden en capaciteiten die nodig zijn om iets te kunnen bereiken of presteren en dat dit een uitingsvorm is van het vermogen keuzes te maken, zelf regie te voeren en prestaties te kunnen realiseren (Biklen, 2006; Hur, 2006). Anders geformuleerd, vigerende overtuigingen zijn van invloed op de mogelijke ontwikkeling van eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen, doordat deze overtuigingen van invloed zijn op de betekenissen die aan gedragingen toegekend worden. Forster en Lancono (2008) noemen betekenisgeving een voorwaarde om de communicatie en interactie met mensen met ernstige meervoudige beperkingen te bevorderen. Onder betekenisgeving verstaan zij een continue proces in de dagelijkse ondersteuning waarbij een kwaliteit of karakteristiek wordt toegeschreven aan iets of iemand. Betekenisgeving kan het beslissingsproces ten aanzien van keuzes of activiteiten volgens hen bevorderen (Forster & Lacono, 2008, in: Maes (red.) 2011:80). De wijze waarop een gedraging van betekenis wordt voorzien hangt af van de wijze waarop naar de beperkingen gekeken wordt. Vanuit *disability studies* gezien wordt een 'beperking' niet zozeer veroorzaakt door een lichamelijke conditie, maar door de manier waarop de samenleving daarop reageert (Reinders, 2010; Ferguson & Ferguson, 2001; Van Wijnen, 1996 in: Hoppe 2012). Deze benadering wordt geïdentificeerd als het 'sociale model' van de handicap, waarbij het vooral gaat om de sociale betekenis van de beperking, dat ontstaat op basis van een sociaal construct (Goodley, 2011; Reinders, 2010; Hoppe, 2012). Deze sociale constructen worden zichtbaar in het handelen van mensen en beïnvloed door de dominante overtuigingen.

Volgens de Amerikaanse sociologe Hochschild (1979) liggen impliciete denkbeelden, aannames en gedachten ten grondslag aan de visie van de ene mens op het handelen, het gedrag of de houding van de andere. Dit wordt bewust of onbewust gestuurd door persoonlijke waarden en normen, maar bovenal door waarden, normen en andere cultuurkenmerken van de groep waartoe iemand behoort. Dit leidt tot een geordend geheel van veronderstellingen dat betrekking heeft op de wijze waarop mensen zichzelf en de anderen om hen heen zien en ervaren. Vaak zijn mensbeelden onbewust en impliciet. Deze onbewuste beelden en bijbehorende gedachten kunnen ten grondslag liggen aan iemands visie op het handelen, het gedrag of de houding van mensen (Reinders, 2010). Dit proces

wordt geïllustreerd in een studie van Bigby et al. (2009). Zij concluderen dat begeleiders niet altijd overtuigd zijn van de betekenis en de toepasbaarheid van principes als keuzes en participatie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Zij stellen dat begeleiders niet altijd geloven dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen echt keuzes kunnen maken en kunnen participeren, ook als ze daartoe kansen zouden krijgen. In deze studie wordt door de onderzoekers geconcludeerd dat begeleiders allerlei non-argumenten aandragen waardoor het maken van keuzes en participatie onmogelijk zou zijn, zoals negatieve attitudes in de samenleving, gebrek aan middelen en personeel en de beperkte mogelijkheden van mensen met ernstige meervoudige beperkingen (Bigby et al., 2009, in: Maes 2011). Dat deze onderzoekers dit non-argumenten noemen zegt iets over hun eigen overtuigingen en toont hoe dergelijke overtuigingen ten grondslag liggen aan een oordeel. Hochschild (1979) meent dat mensen aan de hand van impliciete overtuigingen en beelden regels construeren. Hierbij doelt zij vooral op morele en emotionele regels over hoe mensen zich moeten voelen in een bepaalde relatie of interactie. Deze regels worden door Hochschild *framing-* en *feeling rules* genoemd. *Framing rules* kunnen moreel, historisch en pragmatisch van aard zijn en bepalen wat mensen zelf vinden dat ze mogen verlangen en eisen. Deze *framing rules* gaan dus over wat in dit geval begeleiders en de mensen uit het sociale netwerk van iemand met ernstige meervoudige beperkingen, zelf vinden of waar zij zichzelf mee vergelijken. Deze *framing rules* bepalen volgens Hochschild ook de *feeling rules*. *Feeling rules* zijn normen over wat men mag of moet voelen, waarover men boos of teleurgesteld mag zijn. Het gaat over het ervaren van moreel geladen gevoelens (zie ook: Tonkens, 2008). Hochschild stelt dat deze regels door middel van socialisatie worden aangeleerd en daarmee door de omgeving worden opgelegd (Hochschild, 1979). Deze *feeling* en *framing rules* kunnen tot uiting komen in sociale interacties en zijn van invloed bij het ontstaan van interpretaties en betekenissen wat leidt tot de heersende overtuigingen.

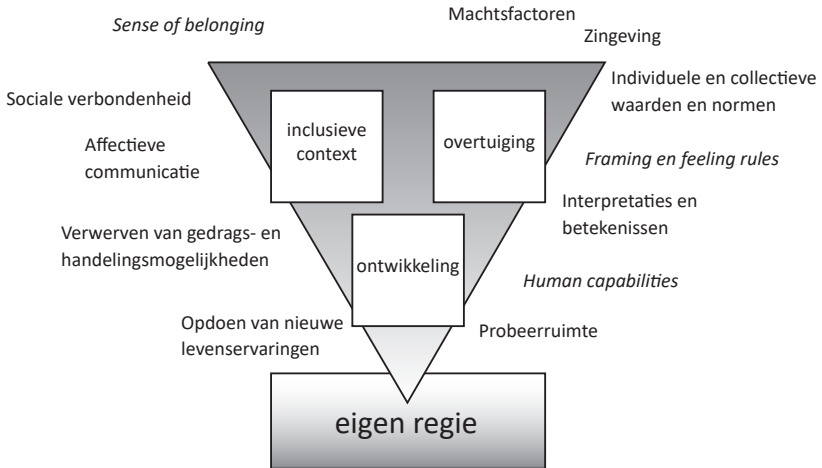
Interpretaties en betekenissen worden zichtbaar in het alledaagse spreken, waarbij ze als natuurlijke, vanzelfsprekende fenomenen worden voorgesteld. De interpretaties zijn daarmee onderhevig aan de macht over de geleefde werkelijkheid ofwel de macht van de vanzelfsprekendheid (Komter, 1990). Dit betekent dat aan deze interpretaties consequenties worden verbonden (Foucault, 2004; Tremain, 2008). Het ontstaan van interpretaties of betekenissen is dan ook niet zozeer een individuele aangelegenheid, maar wordt beïnvloed door de in dialoog gezochte interpretatie en betekenisgeving. Hierbij kan niet iedereen erop rekenen dat zijn of haar interpretatie feitelijk wordt aanvaard en boven de interpretaties van anderen wordt gesteld. Niet iedereen heeft in gelijke mate het vermogen te bepalen welke betekenis aan een verschijnsel gegeven wordt. Dit wordt ook wel definitiemacht

genoemd. Definitiemacht in deze vorm is het interpreteren van bepaald gedrag of een bepaalde gebeurtenis (ook wel *framens* genoemd) en vervolgens deze individuele betekenis feitelijk aanvaard krijgen (Schön & Rein, 1994). Bij het wel of niet aanvaarden van een bepaalde betekenis kunnen verschillende motieven of factoren meespelen, bijvoorbeeld omdat mensen elkaar aardig vinden, een hekel hebben aan elkaar of een voordeel willen behalen ten koste van de ander. De onderlinge communicatie wordt dan ook vaak gestuurd door belangen, veelal eigen belangen (Boumans, 2012). Het vermogen om deze belangen veilig te stellen hangt samen met machtsfactoren (Kunnean, 1983). Deze motieven en machtsfactoren maken onderdeel uit van het verloop van sociale interacties, waarbij mensen iedere keer opnieuw en in elke sociale interactie komen tot het op elkaar afstemmen van hun handelingen (Blumer, 1969). Of iemand de kans krijgt betekenisvolle en verrijkende levenservaringen op te doen die bijdragen aan de ontwikkeling van eigen regie, lijkt af te hangen van de overtuigingen die mensen (uit het sociale netwerk) hebben van iemand met ernstige meervoudige beperkingen. Deze overtuigingen kunnen zowel positieve als negatieve invloed uitoefenen op de mate waarin iemand regie kan voeren over het eigen leven (Barvosa-Carter, 2007).

3.3. Verfijning van het theoretisch begrippenkader voor dit onderzoek

Bovenstaand is aandacht besteed aan theoretische concepten die relevant zijn voor dit onderzoek naar eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. In deze uiteenzetting komt allereerst het belang van eigen regie voor het ervaren van levenskwaliteit naar voren. De normering van levenskwaliteit kent een objectieve, subjectieve en interactieve benadering, waarbij voor dit onderzoek de aandacht vooral uitgaat naar de interactieve benadering ofwel de in dialoog gezochte normering van Kwaliteit van Leven (Maes, 2000). Waar eigen regie aanvankelijk vooral werd opgevat als een individuele competentie, is de focus geleidelijk aan, mede onder invloed van sociologische theorievorming, verschoven naar de sociale verbondenheid die van invloed is op eigen regie. Het gaat uit van het idee dat je mens bent in relatie tot een ander (Reinders, 2010). Dit vraagt om aandacht voor de onderlinge afhankelijkheid en het belang van een inclusieve context. Een context waar het gaat over het ergens bij horen, in relatie tot anderen. Het betekent dat theorievorming over de rol en betekenis van sociale relaties van invloed is op de betekenis van en mogelijkheid voor eigen regie van mensen in het algemeen en mensen met ernstige meervoudige beperkingen in het bijzonder. Vooral waar het gaat over de belangrijke anderen en hun overtuigingen rondom dit thema.

Onderstaand is de voorstelling van de genoemde theoretische concepten weer-gegeven die zich verhouden met ontwikkeling, de inclusieve context en overtuigingen:



Figuur 2: Een voorstelling van invloedrijke factoren voor eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen

Theorievorming rondom eigen regie richt zich naast de mate van sociale verbondenheid, ergens bij horen in een inclusieve context, ook op het ervaren van mogelijkheden tot ontwikkeling en ontplooiing in de vorm van het aanleren van vaardigheden, het vergroten van de kennis, ruimte om te proberen als ook het opdoen van levenservaringen. Op de achtergrond staat het idee dat de samenleving mensen in een achterstandspositie, waartoe ook mensen met ernstige meervoudige beperkingen gerekend kunnen worden, moeten toerusten om te kunnen ontsnappen aan onderdrukking en achterstand. Hier speelt naast de persoonlijke motivatie tot ontwikkeling ook de invloed van de omgeving een rol. Echter, opvattingen die van bepaalde kwaliteiten uitgaan, zoals de mogelijkheden tot ontwikkeling (tot meer eigen regie, zelf kunnen), kennen een normatieve ondertoon en kunnen juist voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen een uitsluitende werking hebben (zie ook: Kittay, 2005; Reinders, 2010; Kittay, 2011; Nussbaum, 2011). Het spreken over eigen regie lijkt dan ook vooral te gaan over de wijze van zien. Hoe mensen zelf tegen het eigen leven aankijken en daarmee tegen het leven van een ander. Het gaat over zin en betekenis, waarbij denken in termen van vrijheid (zelf keuzes maken, autonoom), vermogens (zelf kunnen doen) en vriendschap (relaties en verbondenheid) voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen mogelijk is (Reinders, 2010).

Verondersteld wordt dat de sociale inbedding in een inclusieve context en de overtuigingen die in deze context dominant zijn, van invloed zijn op de mate waarin iemand met ernstige meervoudige beperkingen de ruimte krijgt zich te ontwikkelen en te ontplooiën. En daarmee meer of minder mogelijkheden heeft en krijgt zelf invloed te hebben of regie te voeren over (aspecten van) het eigen leven. Omdat uit bovenstaande uiteenzetting blijkt dat eigen regie naast een individueel component ook een duidelijk sociaal interactief component kent, moeten ook machtsfactoren onderkend worden als beïnvloedende en mogelijk bepalende factoren. Voor het realiseren van eigen regie moet iemand een bepaalde invloed kunnen uitoefenen of weerstaan door tegenwicht te bieden. Hier ontvouwt zich de discussie wat macht nu eigenlijk is in relatie tot mensen met ernstige meervoudige beperkingen, hoe en door wie deze uitgeoefend wordt, maar ook hoe mensen die schijnbaar zonder macht zijn hun 'onmacht' kunnen benutten om macht uit te oefenen.

Om onderzoek te kunnen doen naar de mogelijkheden tot eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen, zal vooral gekeken worden naar wat de betekenisvolle anderen (familieleden en begeleiders) verstaan onder eigen regie bij de persoon met ernstige meervoudige beperkingen die zij kennen. Er zal gekeken worden hoe de sociale interacties met familieleden, begeleiders en buurtbewoners eruit zien en op welke manier of in hoeverre zij, via sociale interacties, het al dan niet mogelijk maken dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen zelf regie kunnen voeren. In hoofdstuk vier zullen we beschrijven op welke wijze dit onderzoek is opgezet. De daaropvolgende hoofdstukken (5,6 & 7) bevatten de resultaten en analyses. Tot slot wordt in hoofdstuk acht beschouwend uiteengezet hoe de in dit hoofdstuk beschreven algemene en meer specifieke theoretische concepten zich verhouden tot de empirische bevindingen.

4. Onderzoekopzet

Inleiding

Uitgangspunt in deze studie is het idee dat mensen bestaan in relatie tot anderen (zie ook: Reinders, 2010). Daarmee overstijgt eigen regie het individuele en wordt het gezien in relatie tot de sociale omgeving rondom de persoon met ernstige meervoudige beperkingen. Zoals in hoofdstuk 3 al aangegeven betreft eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen het alledaagse spreken 'over iemand' die niet kan spreken, met als doel het in 'dialogoog' zoeken naar wat iemand wil en wat iemands levenskwaliteit vergroot (ook wel de interactionele benadering genoemd), met aandacht voor de interactie tussen het eigen perspectief en dat van de ander (Abma & Widdershoven, 2010). Ortner (2006) legt hierbij de nadruk op de relatie tussen de structuren en de cultuur van de samenleving enerzijds en de aard van het menselijk handelen anderzijds. Het menselijk handelen staat nooit los van de sociale structuren die dit handelen vormen (Ortner, 2006). Vanuit deze responsieve benaderingswijze wordt veel belang gehecht aan verhalen. Verhalen maken situaties begrijpelijk en kunnen het gedrag van anderen beïnvloeden. Het omvat een sociaal proces waarbij meerdere mensen betrokken zijn, beïnvloed door de context en gebonden aan de concrete omstandigheden waarin mensen verkeren (Abma & Widdershoven, 2010).

In dit onderzoek, specifiek gericht op de woonsituatie van mensen met ernstige meervoudige beperkingen wordt de ruimte voor eigen regie verkend bij verschillende groepen betrokkenen; de begeleiders, betrokken familieleden en buurtbewoners (het onderwijs/werk- of dagbestedingsnetwerk is buiten beschouwing gelaten, daar dat meestal een door organisaties geïnitieerd netwerk is). Dit gebeurt op verschillende manieren, passend bij de informatie die de verschillende groepen kunnen geven. Dit hoofdstuk handelt over de opzet en uitvoering van deze studie en de keuzes die hierin gemaakt zijn. Allereerst wordt nader ingegaan op het karakter van het onderzoek en de traditie waarin het staat (§ 1). Daarna wordt toegelicht wat dit betekent voor de formulering van de onderzoeksvragen (§ 2). Vervolgens wordt aandacht besteed aan de selectie van respondenten en de methoden en technieken die ingezet zijn om een antwoord te vinden op de hoofdvraag en deelvragen (§ 3). Tot slot wordt ingegaan op de kwaliteit van het onderzoek (§ 4).

4.1. Karakter van het onderzoek

Dit onderzoek kenmerkt zich door de relationele benadering van eigen regie (zie ook: Goethals, 2016) en is gericht op het verkennen van wat in sociale relaties en interacties gebeurt en in welke mate dat van invloed is op de betrokken individuen. Getracht wordt zicht te krijgen op hoe de betrokken begeleiders, familieleden en buurtbewoners hun interacties met mensen met ernstige meervoudige beperkingen ervaren, wat de beweegredenen zijn voor hun keuzes, besluiten en welke waarden en principes de mensen drijven als het gaat over eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Allereerst wordt nader ingegaan op de onderzoekstraditie.

Wetenschappelijke traditie

Wanneer er vanuit gegaan wordt dat verschillende mensen een gebeurtenis verschillend waar nemen, verschillend interpreteren en er vervolgens verschillend naar handelen, krijgt het onderzoek vorm vanuit de overtuiging dat de waarheid relatief is en geconstrueerd wordt door individuen. Daarmee past het onderzoek binnen het sociaal constructivistische paradigma. Constructivisten gaan er vanuit dat 'de' werkelijkheid niet bestaat, omdat iedereen zijn eigen werkelijkheid heeft. Abma en Widdershoven (2006) beschrijven 'de' werkelijkheid dan ook als meervoudig in plaats van enkelvoudig. Het gaat bij een onderzoek in deze traditie dan ook niet zozeer om het zoeken naar wetmatigheden, maar naar betekenisstructuren die mensen zelf hebben gevormd (Geertz, 1973). In navolging van deze overtuiging beschouwen sociaal constructivisten mensen als actieve betekenisgevers, zij construeren zelf hun eigen werkelijkheid en kennen betekenis toe aan hun omgeving. Guba en Lincoln (1998) gaan er vanuit dat het niet alleen gaat om de individuele interpretatie en betekenisgeving, maar ook over de in dialoog gezochte interpretatie en betekenisgeving.

De respondenten in dit onderzoek worden in hun contact of relatie met personen met ernstige meervoudige beperkingen geconfronteerd met indrukken, gebeurtenissen en ervaringen. In interactie met elkaar construeren zij hun eigen werkelijkheid door betekenis te geven aan wat er om hen heen gebeurt (Flyvbjerg 2001, Goodley 2011). Deze werkelijkheid is volgens Korzilius (2010) voornamelijk het resultaat van het vermogen van mensen tot interpretatie, taalgebruik, reflectie en doelgericht, bewust handelen.

De (symbolisch) interactionistische onderzoekstraditie verklaart fenomenen op basis van de betekenissen die mensen geven aan gebeurtenissen en die ontstaan en uitgewisseld worden in sociale interacties. De betekenissen zijn voortdurend aan verandering onderhevig (Visser, 2000; Farganis, 2004; Wallace & Wolf 2006). Deze veranderingen ontstaan door een interpretatief proces, waarbij interpretaties en opvattingen, beïnvloed door waarden, normen, rollen en status, in nieuwe situaties nieuwe betekenissen kunnen krijgen (Blumer, 1954). Blumer (1954), grondlegger van het (symbolisch) interactionisme, ziet betekenissen dan ook niet als vaste ijkpunten in een structuur, maar als sociale producten waarover wordt onderhandeld (Locke, 2001, Strauss & Corbin, 1998). Ze worden door mensen zelf in iedere situatie opnieuw geaccepteerd, bijgesteld of verworpen. Onderhandelen over de interpretatie van 'wat gebeurt hier' of 'wat is dit' vindt doorgaans niet expliciet plaats. Blumer meent dat een interpretatie van bepaalde woorden en daarmee een betekenis juist door (vaak impliciete) onderhandelingen in de interactie wordt gevormd en feitelijk geaccepteerd. Dit fenomeen kan worden geduid aan de hand van het bekende Thomas-theorema: *'If men define situations as real, they are real in their consequences'* (1928, aangehaald in Nijhof 2003; Wallace en Wolf 2006). In het alledaagse spreken over mensen met ernstige meervoudige beperkingen en het gedrag dat zij laten zien zitten interpretaties die als natuurlijke, vanzelfsprekende fenomenen worden voorgesteld en aan deze interpretaties worden consequenties verbonden, waarnaar mensen handelen (Foucault, 2004; Tremain, 2008; Komter, 1990; Weick, 1995; Goffman, 1974; Stacey, 2011; Chia, 2000).

Beschrijvingen en vertellingen

Deze interpretatieve benadering kent twee filosofische uitgangspunten, die van de hermeneutiek en die van de fenomenologie ('t Hart, Boeije & Hox, 2005). Hermeneutiek is de studie van de interpretatie van (geschreven) teksten. In de fenomenologie wordt gezocht naar de achtergronden van een bepaalde gebeurtenis ('t Hart, Boeije & Hox, 2005). Bij dit onderzoek, gebaseerd op meerdere uiteenlopende bronnen, is zowel gekeken naar de interpretatie van de teksten en verhalen, als naar de achtergrond van deze verhalen.

Het gebruiken van verhalen verwijst naar de narratieve traditie. Schrijvers of vertellers van verhalen bepalen niet alleen de inhoud, maar ook de manier waarop de verhalen voor het voetlicht gebracht worden. Dit geeft de verteller de mogelijkheid om zijn belevingen en interpretaties van gebeurtenissen naar voren te laten komen (Meininger, 2007; Bryman, 2004; Lange e.a. 2010). Het vertellen van verhalen kan daarnaast voor deze vertellers ook inzichten in verhoudingen tussen mensen met zich meebrengen, aldus Fairclough (2001): *'[...] helping people to see the extent to*

which their language does rest upon common-sense assumptions, and the ways in which these common-sense assumptions can be ideologically shaped by relations of power'. Het gebruik van verhalen in onderzoek kent een educatief en emancipatorisch neveneffect (Fairclough, 2001; Sools, 2012).

Het bestuderen van deze vertellingen of beschrijvingen is desalniettemin vooral gericht op het verkrijgen van kennis over hoe sociale werkelijkheden geconstrueerd worden²⁴. Een dergelijk narratief onderzoek is zelden verklarend, maar voornamelijk beschrijvend van aard (Sools, 2012) en past daarmee bij het exploratieve karakter van dit onderzoek. Het taalgebruik in de (dag)rapportages als ook de diepte-interviews waar in dit onderzoek gebruik van gemaakt wordt, is een belangrijk middel voor het verkrijgen van kennis over hoe sociale werkelijkheden geconstrueerd worden. Dergelijke talige constructies kunnen inzicht geven in de sociale verhoudingen, identiteiten, de informele wijze van communiceren en de eventuele implicaties daarvan. Taal kan niet los gezien worden van de functie die taal heeft op het menselijk gedrag. Het functioneert als een sociale structuur die het gedrag structureert en cultureel bepaald is (Tannen, 1989; Nijhoff, 2003; Van den Berg, 2004; Van den Berg, 1996). Veranderende maatschappelijke opvattingen maken dat de taal verandert en het is de taal die opvattingen weergeeft over wat in een bepaalde samenleving als normaal of gewoon en als abnormaal of afwijkend wordt gezien (Reinders, 2010). Een voorbeeld hiervan is dat in het spraakgebruik een duidelijk onderscheid gemaakt wordt tussen 'mensen met (ernstige) beperkingen' en 'gewone mensen'. Het is een uiting van denken in termen van 'wij' en 'zij' (Reinders, 2010, p57). Dit illustreert hoe betekenisgeving van invloed kan zijn op de ruimte die geschapen wordt voor de regie over het dagelijkse bestaan en op de rol die die het speelt in de directe omgeving. Op dit verschijnsel is deze studie gericht.

²⁴ In dit onderzoek wordt uitgegaan van de taligheid die begeleiders, familieleden en buurtbewoners bezigen waar het gaat over het thema eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Dit gaat uit van de veronderstelling dat het denken vooruit gaat op het doen. Deze vooronderstelling valt te bediscussiëren, het is namelijk de vraag of het denken altijd vooraf gaat aan het doen. Soms doen begeleiders, familieleden of buurtbewoners wel iets wat bijvoorbeeld bijdraagt aan de eigen regie van mensen met ernstige meervoudige beperkingen, maar benoemen ze dat niet zo (*tacit knowledge*). Echter, de aandacht voor de taligheid, waar in dit proefschrift van uitgegaan wordt, kan leerzaam zijn om tot andere gedachten te komen. Taal en het reflecteren op taligheid (ook wel mentaliseren genoemd) kan iets veranderen. Hoe iemand iets benoemt bepaalt vaak hoe iets wordt beleefd en gecreëerd.

4.2. Vraagstelling van het onderzoek

Dit onderzoek is exploratief en descriptief van aard. Het is vooral gericht op verkennen van het onderzoeksveld, het verkrijgen van achtergrondinformatie en het definiëren van begrippen. Deze studie heeft een relatief open karakter waarbij voornamelijk de vragen en niet zozeer hypothesen het vertrekpunt zijn. De centrale vraag in dit onderzoek luidt:

‘Hoe wordt gesproken over eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen?’

Uitsplitsing van deze vraag leidt tot verschillende deelvragen. Allereerst de vraag wat mensen verstaan onder eigen regie en op welke manier zij spreken over eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Deze deelvraag is gesteld aan respectievelijk begeleiders en betrokken familieleden:

<i>Deelvragen</i>	<i>Beantwoord in hoofdstuk</i>
Wat verstaan begeleiders onder eigen regie bij cliënten met ernstige meervoudige beperkingen?	Hoofdstuk 5
Wat verstaan familieleden onder eigen regie bij hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen?	Hoofdstuk 6

Omdat eigen regie in deze studie het individuele overstijgt en wordt gezien in relatie tot de sociale omgeving is het relevant na te gaan hoe het contact tussen familieleden, buurtbewoners en de persoon met ernstige meervoudige beperkingen er uit ziet en wordt gewaardeerd.

<i>Deelvragen</i>	<i>Beantwoord in hoofdstuk</i>
Hoe spreken familieleden over het contact dat zij hebben met hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen?	Hoofdstuk 6
Hoe spreken buurtbewoners over het contact dat zij hebben met hun burens met ernstige meervoudige beperkingen?	Hoofdstuk 7

Het beantwoorden van bovenstaande deelvragen heeft geleid tot een verticale analyse van de drie specifieke groepen betrokkenen. Vervolgens is in de slotbeschouwing een zogenaamde horizontale analyse uiteengezet waar deze bevindingen tegen elkaar worden afgezet. In dit hoofdstuk wordt de laatste vraag beantwoord:

<i>Deelvraag</i>	<i>Beantwoord in hoofdstuk</i>
Wat kunnen de gevonden bevindingen en interpretaties impliceren voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen en de mogelijkheden om hun eigen regie vorm te geven?	Hoofdstuk 8

De gevonden bevindingen en interpretaties worden voor het beantwoorden van deze vraag afgezet tegen, en geconfronteerd met het theoretisch kader, beschreven in hoofdstuk 3.

4.3. Methode van het onderzoek

Dit kwalitatieve onderzoek heeft vooral als doel het thema eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen te verkennen en te beschrijven. Om dat te kunnen realiseren is gebruik gemaakt van verschillende wijze van dataverzameling als ook verschillende wijze van analyseren, welke hier nader uiteengezet worden.

Een multiperspectivische benadering

Om de geformuleerde onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden is vanuit het perspectief en de percepties van drie verschillende groepen, respectievelijk: de begeleiders, betrokken familieleden en buurtbewoners gekeken. Hiervoor is gebruik gemaakt van een multiperspectivische benadering. Door het gebruik van verschillende soorten datamateriaal ontstaat een breed overzicht

(Miles & Huberman, 1994). Dit leidde tevens tot sterkere validatie omdat de verschillende perspectieven op passende wijze (passend bij het informatie-niveau van de betrokkenen) zijn geïnventariseerd. De keuze een multi-perspectivistische benadering toe te passen komt vooral voort uit de behoefte inzicht te krijgen in de verschillende invalshoeken van de betrokkenen en het sociale proces waarbinnen betekenissen tot stand komen (Swanborn, 2005).

De drie bronnen van waaruit data materiaal is verzameld worden hieronder schematisch uiteengezet. Om te beginnen de (dag)rapportages, geschreven door begeleiders over mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Vervolgens de diepte-interviews met familieleden en begeleiders. In deze interviews zijn naast het bespreken van de filmbeelden van eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen ook verdiepende vragen gesteld. Tot slot de verhalen van buurtbewoners die op semigestructureerde wijze zijn verzameld.

<i>(dag)rapportages</i>		<i>interviews</i>	<i>buurt-verhalen</i>	<i>extra materiaal</i>
<i>N = 10</i>		<i>N = 10</i>	<i>N = 70</i>	
<i>Begeleiders</i>	10 rapportage-sets, met een totale omvang van 174 maanden aan (dag)rapportages	5 analyse- en reflectiegesprekken aan de hand van de zelfgemaakte filmfragmenten en vervolgens 5 diepte-interviews		<i>Casus-beschrijving</i>
<i>Familieleden</i>		5 analyse- en reflectiegesprekken aan de hand van de filmfragmenten en vervolgens 5 diepte-interviews		<i>2 proef-interviews</i>
<i>Buurtbewoners</i>			70 persoonlijke verhalen	<i>Vooronderzoek</i>

Tabel 1: Overzicht van het verzamelde datamateriaal.

Bovenstaand tabel geeft een overzicht weer van het verzamelde materiaal ten behoeve van dit onderzoek. In de drie onderstaande paragrafen zullen de drie manieren van dataverzameling en de keuzes voor de toegepaste onderzoeksmethoden nader worden verantwoord, te weten: 1. De (dag)rapportages, 2. De diepte-interviews naar aanleiding van de filmbeelden en 3. De verhalen van buurtbewoners.

4.3.1. (Dag)rapportages

Voor het beantwoorden van de vraag *‘wat verstaan begeleiders onder eigen regie bij cliënten met ernstige meervoudige beperkingen?’* is begonnen met het bestuderen van de (dag)rapportages over mensen met ernstige meervoudige beperkingen door verschillende begeleiders in verschillende woonvoorzieningen. De vooronderstelling hierbij is dat het discours in de rapportage iets bloot kan leggen over de manier waarop invulling gegeven wordt aan de eigen regie van mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

Zoals in de vorige paragraaf aangegeven kan het toegepaste taalgebruik inzicht geven in de sociale verhoudingen, identiteiten, de informele wijze van communiceren en de eventuele implicaties daarvan. Het bestuderen van de (dag)rapportages is bedoeld als eerste verkenning, een exploratie van het onderzoeksveld.

Werving en selectie

Het werven en selecteren van het onderzoeksmateriaal voor het onderzoek naar (dag)rapportages heeft plaatsgevonden aan de hand van een veelgebruikte samplingprocedure bij kwalitatief onderzoek, een doelgerichte steekproef (*purposive sampling*). Hierbij is geselecteerd op basis van vastgestelde criteria. (Dag)rapportages van volwassen mensen tussen de 18-40 jaar²⁵ met ernstige meervoudige beperkingen, woonachtig in een voorziening, met een eigen appartement of slaapkamer en die daarnaast gebruik kunnen maken van een gemeenschappelijke ruimte, zijn hiervoor gebruikt. Het betreft mensen met een indicatie

²⁵ Bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen is veelal sprake van functionele ouderdom wanneer zij ouder zijn dan 40 jaar (zie ook: Wielink, 2005:275 in: Van der Meulen et.al., 2005).

voor een zorgzwaartepakket (ZZP) van SVG/8VG/7LG²⁶, bij wie gesproken taal ontbreekt. Oorspronkelijk waren meer criteria opgesteld, waaronder de etnische achtergrond en een strakker geformuleerde leeftijdsgrens van 30-40 jaar. Dit bleek echter onvoldoende dossiers op te leveren, daarom zijn deze twee criteria komen te vervallen. Verschillende begeleiders van verschillende locaties in verschillende gemeenten is via hun leidinggevende gevraagd een aantal rapportagesets van hun cliënten beschikbaar te stellen voor dit onderzoek. Gebleken is dat de groep mensen met ernstige meervoudige beperkingen zo divers is dat een objectieve vergelijking niet mogelijk is. De begeleiders/rapporteurs van de aangeleverde dossiers definiëren het begrip 'mensen met ernstige meervoudige beperkingen' verschillend en rapporteren heel divers over de mogelijkheden en onmogelijkheden van deze mensen.

De (dag)rapportages bevatten bestaand materiaal dat in beginsel niet voor onderzoeksdoeleinden geschreven is. De (dag)rapportages zijn niet expliciet gericht op het signaleren van of rapporteren over eigen regie of zeggenschap, maar verondersteld is dat in dit materiaal verkend kan worden op welke wijze eigen regie of zeggenschap voor komt in het leven van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. De (dag)rapportages zijn geschreven door veel verschillende begeleiders over tien verschillende mensen met ernstige meervoudige beperkingen, woonachtig in vijf verschillende woonvoorzieningen. Dit rapportagemateriaal - exclusief bedoeld voor intern gebruik, maar ook in te zien door betrokken familieleden - geeft een indruk van de in de praktijk gehanteerde opvattingen van begeleiders. De tien bestudeerde rapportagesets verschillen van elkaar in zowel omvang als vorm. Het gaat niet alleen om verschillen in leeftijd, geslacht en woonlocatie van de betrokkenen, maar ook over de duur van de rapportageperiode. De diversiteit in de verschillende rapportagesets is schematisch weergegeven in onderstaand overzicht.

²⁶ De hoogte van het zorgzwaartepakket (ZZP) geeft een beeld van de ernst van de beperkingen. In beginsel is gekozen voor de meest gebruikelijke indicaties voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Zij hebben vaak een indicatie met een VG (verstandelijk gehandicapten) of LG (lichamelijk gehandicapten) als hoofdgrondslag. Er zijn echter ook mensen met ernstige meervoudige beperkingen die een zintuiglijke beperking (ZG) als hoofdgrondslag hebben. Zij zijn uiteraard niet uitgesloten van deelname. De meervoudigheid van de beperkingen maakt dat er een diversiteit in hoofdgrondslagen bestaat bij de indicaties. De aard van de grondslag is vaak historisch bepaald.

Set	Geslacht	Leeftijd	Woonlocatie	Zeker EMB	Periode van rapportage
1	V	-	A	ja	14-01-2006 t/m 06-05-2010
2	M	22	A	ja	08-12-2010 t/m 31-05-2011
3	M	31	B	ja	01-10-2008 t/m 31-03-2012
4	V	19	C	ja	01-01-2011 t/m 01-08-2011
5	M	-	E	nee	05-02-2010 t/m 15-04-2011
6	V	28	A	nee	02-01-2006 t/m 30-12-2007
7	V	35	D	ja	01-08-2005 t/m 16-07-2007
8	M	39	E	nee	11-12-2011 t/m 23-06-2012
9	V	30	A	ja	03-01-2005 t/m 18-12-2010
10	M	40	C	ja	03-03-2011 t/m 29-04-2012

Tabel 2: Overzicht met kerngegevens van de (dag)rapportage-sets

Het gebruikte materiaal (tabel 2) bestaat uit zowel handgeschreven als digitale rapportages. De digitale rapportages zijn, indien volledig, integraal in het onderzoek opgenomen. Van de handgeschreven rapportages is een selectie gemaakt, vooral vanwege de vele herhalingen in het materiaal. De gebruikte fragmenten zijn gedigitaliseerd. Naast de (dag)rapportages zijn ook enkele samenvattingen en delen van het ondersteuningsplan in dit onderzoek gebruikt, met name wanneer er in de rapportages is verwezen naar geformuleerde doelen in het ondersteuningsplan. Er zijn, zoals vooraf ook de intentie is geweest, voor deze analyse tien rapportagesets gebruikt. Hiermee is het verzadigingspunt bereikt.

Analyse

Een van de vele methodes die onder de brede stroming van discoursanalyse vallen is de narratieve analyse (Raat, 2007). Ondanks dat de dataverzameling vooral vanuit de narratieve traditie vorm heeft gekregen is voor de analyse in dit onderzoek voornamelijk gebruik gemaakt van de algemenere discoursanalyse, om zo optimaal mogelijk gebruik te kunnen maken van de verschillende perspectieven, zonder beperkt te worden door een te specifieke analysemethode. Voor deze analyse, met het doel het onderwerp te verkennen, is gebruik gemaakt van de classificering van de *Critical Discourse Analysis* (CDA) als kapstok. Dit analysemodel kent drie niveaus: ten eerste beschrijving (*description*), als tweede interpretatie (*interpretation*) en tot slot verklaring (*explanation*). De eerste fase van de analyse bestaat uit het zoeken naar 'of' er iets beschreven staat over eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. De gebruikte zoektermen hierbij zijn: 'willen', 'moeten', 'laten zien', 'kiezen', 'keuzes', 'voorkeur', 'wensen'. Dit heeft geresulteerd

in een verzameling van rapportagefragmenten waarin ‘iets’ geschreven staat dat te maken heeft met eigen regie. Hierbij gaat het zowel om voorbeelden van eigen regie als ook voorbeelden waar eigen regie ontbreekt (*description*). In de tweede fase is gekeken naar ‘hoe’ is geschreven over eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen (*interpretation*). Het uitgewerkte materiaal is vervolgens gecodeerd, waarbij de aandacht sterk gericht was op de gebruikte woorden, het gebruik van leestekens en de zinsopbouw. Deze fijnmazige coderingen zijn in de derde fase samengevoegd tot hoofdlijnen (*explanation*). Dit door termen te groeperen, hiërarchie aan te brengen en te zoeken naar verbanden. Een aantal thema’s die te maken hebben met eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen zijn daarmee geëxpliciteerd (deze thema’s zijn schematisch weergegeven in hoofdstuk 5).

In het materiaal is gezocht naar terugkerende patronen en met behulp van het analyseprogramma MaxQda11 is het materiaal uiteengerafeld waarbij fragmenten eerst zijn gecodeerd (open codering) en vervolgens gecategoriseerd (axiale codering). Deze structurering is getoetst door middel van een *peer-consultation*, waarbij collega onderzoekers de coderingen in de analyse hebben beoordeeld op volledigheid.

4.3.2. Diepte-interviews aan de hand van de filmbeelden

In navolging van de toepassing van de zogenoemde *photovoices* waarbij participanten of respondenten zelf fotomateriaal maken rondom een thema, waar vervolgens over gesproken wordt in een interview (zie ook: Akkerman et al. 2014), is in dit onderzoek gebruik gemaakt van filmbeelden²⁷ (*filmvoices*). Dit deel van het onderzoek bestaat uit twee stappen: het filmen van die momenten waarin volgens de begeleiders sprake is van wel of geen eigen regie (1) gevolgd door een gesprek over deze beelden. In hetzelfde gesprek zijn ook, op semigestructureerd wijze, passend bij de narratieve traditie met veel ruimte voor de respondenten, relevante thema’s uit de (dag)rapportages aan de orde gesteld (2) (zie ook bijlage 1 & 2).

²⁷ Het werken met filmbeelden is binnen de zorg voor mensen met ernstige beperkingen niet nieuw. Vaak laten filmbeelden meer zien dan op het moment van het verlenen van zorg- en ondersteuning. Dit komt doordat de gedragssignalen die worden uitgezonden door mensen met ernstige beperkingen soms zo subtiel zijn, dat deze gemakkelijk gemist worden. Het terugkijken en evalueren van filmbeelden helpt professionals in het vervolg signalen beter te herkennen en hierop hun handelen af te stemmen (zie bijvoorbeeld de methode Heijkoop).

Het gebruik van visuele middelen wordt vooral bij antropologisch onderzoek frequent toegepast. Vaak gebruikt als middel om de details van het onderwerp te verduidelijken (Bissell, 2000). De keuze voor deze onderzoeksmethode is in eerste instantie voortgekomen uit de wens de mensen met ernstige meervoudige beperkingen zoveel mogelijk ook zelf te laten participeren in het onderzoek. In dit geval is ervoor gekozen met filmbeelden te werken, zodat mensen met ernstige meervoudige beperkingen iets van zichzelf kunnen laten zien. Maar ook omdat na proefinterviews duidelijk werd dat familieleden en ook sommige begeleiders zich - zonder concrete voorbeelden - nauwelijks een beeld konden vormen van het concept 'eigen regie' in relatie tot mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Al snel bleek gedacht te worden in grote en vaak onmogelijke uitingsvormen van eigen regie. Deze vooronderstelling maakte dat het gesprek over specifiek eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen in eerste instantie moeilijk op gang kwam. Het gebruik van concrete beelden heeft de gesprekken meer richting en houvast gegeven waardoor het werkelijk kon gaan over eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Daarnaast kwam er in deze interviews naar voren dat het in de filmbeelden vastgelegde gedrag vanuit een ieders perspectief, verschillend van betekenis kon worden voorzien. Dit resulteerde in tien waardevolle en zeer uitgebreide verhalen over (aspecten van) eigen regie bij hun familielid of cliënt.

Werving en selectie

Net als bij de (dag)rapportages zijn door middel van de sneeuwbalmethode een vijftal familieleden en vijf begeleiders van vijf verschillende volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen benaderd met de vraag of zij wilden meewerken aan het onderdeel waarin fragmenten van eigen regie gefilmd worden (zie tabel: 3). Diepte-interviews zijn hier een onderdeel van²⁸.

<i>Gefilmde mensen</i>	1	2	3	4	5
Geslacht	V	V	M	M	M
Leeftijdsgroep*	40-45	35-40	20-25	55-60	40-45

* Dit betreft de leeftijd in 2014.

Tabel 3: Overzicht met kerngegevens van de door begeleiders gefilmde mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

²⁸ Het betreft hier niet dezelfde mensen met ernstige meervoudige beperkingen van wie eerder de (dag) rapportages zijn bestudeerd.

Een belangrijk criterium is wel dat het daadwerkelijk mensen met ernstige meervoudige beperkingen betreft. Om dat te kunnen garanderen zijn eveneens wervingscriteria opgesteld die betrekking hebben op de indicaties ZP 8VG/7LG/5VG, de lichamelijke (buitenshuis rolstoelafhankelijk) en ernstige verstandelijke beperking, een ontwikkelingsniveau²⁹ van maximaal 24 maanden en een ontbreken van het spraakvermogen. De filmbeelden gezien hebbende is vast te stellen dat alle gefilmde personen daadwerkelijk ernstige meervoudige beperkt zijn.

Voor het filmen van momenten waarin sprake is van eigen regie zijn een vijftal begeleiders benaderd. Aan hen is de vraag gesteld of zij een situatie, waarin volgens hen sprake is van eigen regie/zeeggenschap, willen filmen. De betrokken begeleider maakt hierbij dus zelf de keuze in wat wel of niet gefilmd wordt. Alleen al deze keuze kan iets zeggen over hoe er over eigen regie gedacht en gesproken wordt en wat zij onder eigen regie verstaan. De opdracht was vrij open en er is geen verdere definitie van 'eigen regie' meegegeven. Wel is aan de betreffende begeleider verzocht om niet vooraf met anderen van gedachten te wisselen over de opdracht. Voor deze restrictie is gekozen omdat het onderzoek zich juist richt op het proces van individuele betekenisgeving en in dialoog gezochte betekenisgeving en dit proces verstoord zou kunnen worden als respondenten voorafgaand aan het interview hier al over in gesprek raken met elkaar.

Analyse

De oproep aan de begeleiders resulteerde in verschillende filmbeelden van vijf personen met ernstige meervoudige beperkingen waarin, volgens de begeleider sprake is van eigen regie en/of waarin eigen regie juist ontbreekt. Aan de hand van deze filmbeelden is een diepte-interview gehouden met de betreffende begeleider, maar ook met een betrokken familielid. Het filmmateriaal is hierbij voornamelijk gebruikt als katalysator voor de gesprekken en niet direct als onderdeel van het datamateriaal. In de gesprekken werd ingegaan op wat er gefilmd is, wat de context was van hetgeen in het filmfragment gebeurt. Wat er volgens de respondent precies gebeurt en hoe dit geïnterpreteerd wordt. Ook is gevraagd waarom juist voor dit moment gekozen is en wat maakt dat dit een/geen voorbeeld is van eigen regie. De vertellingen aan de hand van de filmbeelden en de aanvullende vragen (zie bijlage 2 & 3) gebaseerd op de uitkomsten van de (dag)rapportages, vormen tezamen het materiaal voor de analyse. De diepte-interviews zijn allemaal opgenomen met een voicerecorder en vervolgens letterlijk uitgewerkt om subjectiviteit en inter

²⁹ Dit betreft zowel het cognitieve en adaptieve als ook de sociale ontwikkeling.

pretaties te vermijden. Evenals bij de analyse van de (dag)rapportages is gebruik gemaakt van het kwalitatieve data analyseprogramma MaxQda11. Bij de analyse van de interviews is, omdat het expliciet gaat over het onderwerp, direct begonnen met het groeperen en het aanbrengen van axiale coderingen om zo verbanden en hiërarchie te kunnen leggen. In het materiaal is ook gezocht naar nieuwe patronen. Hiervoor is gebruik gemaakt van een open codering. Ook bij dit analyseonderdeel is gebruik gemaakt van collegiale toetsing.

4.3.3. Buurtverhalen

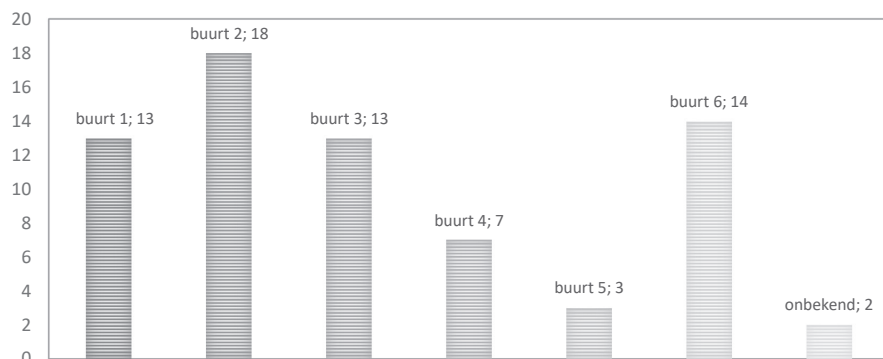
Steeds meer mensen met ernstige meervoudige beperkingen zijn gaan wonen in reguliere woonwijken, en omdat de woonsituatie in dit onderzoek als uitgangspunt genomen is, zijn ook deze buurtbewoners betrokken bij dit onderzoek. Buurtbewoners is gevraagd naar hun opvattingen, ervaringen en ideeën over hun leven samen met hun buurtbewoners met ernstige meervoudige beperkingen. Ook is gevraagd of hun opvattingen in de loop der tijd veranderd zijn. Voortkomend uit de verwachting dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen te ver op afstand staan van hun burens en deze burens daardoor geen beelden of ideeën hebben van de mogelijkheden van mensen met ernstige meervoudige beperkingen om zelf invloed te kunnen uitoefenen op het eigen leven is gekozen voor een andere benadering. Anders dan bij de voorgaande onderzoeksmethoden is niet zozeer gesproken over eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen, maar is veel meer gevraagd naar het onderlinge contact, de relatie, de mate van betrokkenheid en beeldvorming. Hierbij is uitgegaan van de theoretische vooronderstelling dat het hebben van sociaal contact met mensen om je heen een belangrijke voorwaarde is voor eigen regie (zie ook hoofdstuk 3).

Werving en selectie

Voor het verzamelen van deze buurtverhalen hebben studenten van de sociaal agogische opleidingen van de Hogeschool van Amsterdam een bijdrage geleverd door interviews met buurtbewoners af te nemen³⁰. Er is met meer dan 80 buurt

³⁰ Het betreft elf vierdejaars studenten die deelgenomen hebben aan de minor Community Care en de minor mensen met een verstandelijke beperking aan de Hogeschool van Amsterdam. In het kader van een onderzoeksopdracht is een bijdrage geleverd door interviews met buurtbewoners af te nemen. Deze studenten zijn gedurende hun opleiding expliciet opgeleid om met verschillende mensen een gesprek te kunnen voeren. Zij hebben geleerd om open vragen te stellen, door te vragen en waar dat gewenst is het gesprek te sturen.

bewoners van mensen met ernstige meervoudige beperkingen gesproken en deze verhalen zijn opgetekend. Evenals bij de vorige twee wijzen van dataverzameling is hier ook gebruik gemaakt van een doelgerichte samplingmethode. Het betreft hier mensen die in dezelfde straat of hetzelfde huizenblok wonen. Deze interviews zijn afgenomen in zes verschillende buurten in Hoorn (2), Purmerend (1) en Amsterdam (3) met kleinschalige woonvoorzieningen of een woning van iemand met ernstige meervoudige beperkingen.



Tabel 4: Overzicht van het aantal respondenten per buurt.

Uit een eerdere verkenning naar de juiste aanpak is gebleken dat het onaangekondigd langs gaan bij buurtbewoners de meest effectieve wijze van benaderen is³¹. Vooraf informeren en vragen om respons bleek minder resultaat op te leveren. Bij het onaangekondigd langs gaan werd als eerste de vraag gesteld of de bewoner wilde meewerken aan dit onderzoek. Deze persoonlijke benadering heeft een relatief hoge respons opgeleverd. Desalniettemin waren er ook tal van buurtbewoners niet thuis of wilden niet meewerken aan dit onderzoek. Uit de eerdere verkenning is eveneens gebleken dat buurtbewoners zelf over het algemeen moeilijk een onderscheid kunnen maken tussen mensen met een verstandelijke beperking en mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Het bleek dat, om het verhaal bruikbaar te kunnen laten zijn voor het onderzoek, alert gereageerd moest worden

³¹ In januari 2012 is het onderzoeksrapport 'onderzoeksmethode onder burens van mensen met EMB' verschenen. Dit onderzoeksrapport is geschreven door D. Koopman, G. Pryor en N. van der Schaaf als studieopdracht behorende bij de minor Community Care aan de Hogeschool van Amsterdam. De studenten hebben een verkennend onderzoek gedaan, waarbij is onderzocht welke aanpak het beste resultaat heeft voor het interviewen van buurtbewoners.

op deze verwarring en zo nodig op tijd worden bijgestuurd. De studenten die deze interviews afnamen hebben tijdens de interviewtraining deze opdracht expliciet meegekregen. Regelmatig is tijdens het gesprek benadrukt dat het gaat om mensen met ernstige meervoudige beperkingen, mensen die altijd een begeleider bij zich hebben, in een rolstoel zitten en niet spreken. Door deze uiterlijke kenmerken te expliciteren en als zodanig te benoemen, is het gespreksonderwerp concreet gemaakt.

De verhalen zijn allemaal opgenomen met een voicerecorder en vervolgens letterlijk uitgewerkt om subjectiviteit en interpretaties te vermijden. Uiteindelijk bleken zeventig gesprekken met buurtbewoners in zes verschillende woonblokken bruikbaar voor dit onderzoek; van de overige tien ontbrak, door technisch falen of het ontbreken van toestemming, een (volledige) geluidsopname.

Analyse

Er zijn drie onderwerpen aan de orde gekomen in de vele verschillende gesprekken. Het eerste onderwerp ging vooral over ontmoetingen, hoe vaak hebben deze plaatsgevonden, hoe zijn deze verlopen en hoe hebben de buurtbewoners deze ervaren en gewaardeerd. Als tweede is gevraagd naar wat het voor hen en hun gezin betekent om samen met mensen met ernstige meervoudige beperkingen in één wijk te wonen. Hoe willen ze deze relatie omschrijven, maar ook of hun opvatting en mensbeeld over deze mensen in de loop der tijd veranderd is. Ten derde is ingegaan op de vraag òf, en op welke manier mensen met ernstige meervoudige beperkingen invloed hebben op de wijk en op de bewoners en welke invloed de wijk of buurt volgens hen kan hebben op het leven van mensen met ernstig meervoudige beperkingen (zie ook bijlage 3).

Al deze verhalen zijn voornamelijk axiaal gecodeerd. Hierbij zijn delen tekst op verschillen en overeenkomsten vergeleken. Enerzijds is gekeken of datgene wat in de (dag)rapportages en de diepte-interviews is opgevallen ook wordt bevestigd in deze verhalen. Anderzijds is met de open codering gezocht naar eventuele nieuwe doelgroep specifieke thema's. Bij het ontstaan van de analyses op basis van deze coderingen hebben verschillende collega onderzoekers kritisch meegelezen. Tevens zijn de methodologische keuzes die daarbij gemaakt zijn aan hen voorgelegd.

4.4. De kwaliteit van het onderzoek

Deze paragraaf gaat over de wijze waarop invulling is gegeven aan een aantal kwaliteitseisen van empirisch onderzoek. Waar kwaliteitseisen over het algemeen gaan over betrouwbaarheid, validiteit en generaliseerbaarheid, zal hier vooral aandacht besteed worden aan kwaliteitscriteria die gelden in de sociaal-constructivistische onderzoekstraditie (Guba & Lincoln, 1994). In deze paragraaf worden deze kwaliteitscriteria behandeld. Allereerst wordt ingegaan op de herkenbaarheid en geloofwaardigheid van dit onderzoek. Vervolgens staan we stil bij de rol van de onderzoeker, collegiale toetsing en de zeggingskracht van dit onderzoek.

Herkenbaarheid en geloofwaardigheid

Passend bij het verkennende en beschrijvende karakter van dit onderzoek gaat het bij betrouwbaarheid voornamelijk over de waarde die aan de waarnemingen en interpretaties gehecht kunnen worden. Guba en Lincoln (1994) noemen hierbij herkenbaarheid en geloofwaardigheid van de interpretaties in de ogen van de betrokkenen de belangrijkste kwaliteitscriteria. Om aan deze kwaliteitscriteria tegemoet te komen is gebruik gemaakt van verscheidene bronnen en respondentgroepen. Door verschillende perspectieven naast elkaar te betrekken in het onderzoek ontstaat er een zo volledig mogelijke beschrijving van het onderzochte. Daarmee wordt de herkenbaarheid en geloofwaardigheid van het onderzoek versterkt. Het gebruik van verscheidene bronnen en respondentgroepen heeft dan ook niet zozeer als doel om tot objectiviteit en waarheidsvinding te komen, maar veel meer om verschillende perspectieven over het voetlicht te brengen³².

De (dag)rapportages hebben de mogelijkheid geboden om een eerste inventarisatie te maken van het begrip eigen regie. Dit mondde uit in een aantal thema's. Het materiaal en de verschijnselen die erin besloten liggen zijn niet beïnvloed door de eventuele sturende uitwerking van de vraagstelling omdat het niet voor onderzoeksdoeleinden geschreven is. Wel heeft er een selectie van het materiaal plaatsgevonden. Er zijn keuzes gemaakt in het te gebruiken materiaal en een afbakening van het aantal en soort documenten. Bij de diepte-interviews heeft het benoemen

³² Een kritische kanttekening bij de dataverzameling is wel dat het verschillende materiaal dateert uit verschillende perioden. In 2013 en 2014 hebben de diepte-interviews en interviews met buurtbewoners plaatsgevonden, het rapportagemateriaal bevat beschrijvingen uit de periode 2005-2012. In de periode 2005-2012 werd het begrip 'eigen regie' veel minder toegepast in de beleidstaal en vakjargon en was het minder aanwezig in de media dan in 2013 en 2014. Dit verschil in tijd heeft mogelijk invloed op het gebruik van taal.

van het onderwerp wel een sturende uitwerking gehad. Sommige respondenten gaven aan niet eerder over dit onderwerp nagedacht te hebben of er op deze manier naar gekeken te hebben. Door het bekijken van de filmbeelden zijn de respondenten bewust op een bepaald spoor gezet. Dit was nodig om het gericht met elkaar over hetzelfde onderwerp te kunnen hebben.

Er is een groot aantal gesprekken gevoerd met buurtbewoners. Het voeren van zoveel gesprekken is alleen mogelijk geweest door de hulp van studenten die speciaal hiervoor een instructie gevolgd hebben. Er is ruimte gelaten aan de buurtbewoners om zelf richting te geven aan het gesprek (semigestructureerd). Hierdoor verschillen de gesprekken van elkaar. In de analyse bleek dit de waarde van het materiaal alleen maar ten goede te komen, er is immers niet beoogd een vergelijking te maken, maar een beschrijving. De verschillende gesprekken zijn hierdoor aanvullend waardoor het mogelijk is een redelijk compleet beeld te schetsen van de veelzijdige interpretaties en betekenissen. Het gaat volgens Guba en Lincoln (1989) veel minder om waarheidsvinding dan om realiteitsconstructies, waarmee de kanttekening of zogenoemde proxy's altijd de goede vervangers zijn om de standpunten van mensen met beperkingen weer te geven (Van Hove, 2014) naar de achtergrond verdwijnt. Guba en Lincoln (1989) zijn van mening dat het niet zozeer gaat om het kunnen doortrekken van algemene uitspraken, maar meer om wat de lezer van het onderzoeksrapport er mee kan in zijn of haar situatie (zij noemen dit ook wel *transferability*). Om te toetsen of het onderzoeksrapport aan deze voorwaarden voldoet is het concept van het onderzoeksrapport ter lezing aangeboden aan een aantal familieleden en begeleiders, maar ook gedragsdeskundigen en andere onderzoekers die zich bezig houden met het begeleiden en ondersteunen van mensen met ernstige meervoudige beperkingen (*member check*).

De rol van de onderzoeker

Beroepsmatig ben ik in mijn rol als leidinggevende betrokken bij een woonvoorziening voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Ik sta in nauw contact met de mensen die hen ondersteunen, die betrokken zijn en die met hen samenleven in de wijk. Deze betrokkenheid wordt als noodzakelijk gezien om toegelaten te worden tot de beleavingswereld, de werkelijkheid van het onderzochte. Vanuit een sociaal-constructivistische opvatting laat deze rol zich omschrijven als '*passionate participant*' (Guba & Lincoln, 1994), de waarden van de onderzoeker worden als onontkoombaar en onmiskenbaar gezien om onderzoeksuitkomsten te vormen (Guba en Lincoln, 1994). Deze vorm van onderzoek doen confronteert je met eigen dominante opvattingen, welke van invloed op de waarnemingen en de interpretaties van deze waarnemingen. Bewust van dit risico onderschrijf ik - passend bij het

multiperspectivische uitgangspunt - de basishouding van meervoudige partijdigheid. Bij de uitvoering van het onderzoek had ik dan ook niet zozeer de houding van 'ik als onderzoeker', maar veel meer een nieuwsgierige houding van 'ik wil graag met elkaar over dit onderwerp in gesprek'. Waarbij ik zonder oordeel zowel naast buurtbewoners, de familieleden en begeleiders ben blijven staan. De ordening die door de onderzoeker wordt aangebracht, maar ook de analyse en interpretatie is voor een groot deel gestoeld op voorkennis op grond van bestaande inzichten en het theoretische begrippenkader. Dit met als doel de situatie, de context en de leefwereld van de onderzochten zelf zo goed mogelijk te begrijpen. In eerste instantie was de opzet van dit onderzoek globaal en open uitgewerkt waarbij, vooral in het begin, wisselend gebruik gemaakt is van een inductieve en deductieve wijze van analyseren. Door dit iteratieve (zich herhalende) karakter wordt de zoekrichting gaandeweg steeds concreter. Deze wijze van analyseren is kwetsbaar. Door verscheidene interpretaties uit te proberen is een breed inzicht verworven om de situatie te kunnen begrijpen. Dit neemt niet weg dat er altijd andere interpretaties mogelijk zijn, maar vereist wel dat gemaakte interpretatiekeuzes zo goed mogelijk worden onderbouwd. Het is daarom van belang geweest dat dit onderzoeksproces systematisch is gedocumenteerd (*fairness*). Alle relevante documenten, geluidsfragmenten en filmbeelden zijn gearchiveerd, bewaard en de gemaakte methodologische keuzes vastgelegd, zodat deze achteraf kunnen worden verantwoord en door een onafhankelijke ander kunnen worden beschouwd³³.

Collegiale toetsing

Lub (2014) noemt een aantal risico's behorende bij kwalitatief onderzoek. Onder andere dat een onderzoeker last kan hebben van vooringenomen standpunten waar bevestiging voor gezocht wordt. Maar ook dat het waarnemingsvermogen beïnvloed kan worden en mogelijk foutieve causale constructies gemaakt worden door allerlei verschijnselen oorzakelijk met elkaar te verbinden terwijl ze in werkelijkheid geen relatie tot elkaar hebben. Om deze mogelijke risico's tot het minimum te reduceren is per onderzoeksmethode middels collegiale toetsing getracht de betrouwbaarheid zo optimaal mogelijk te laten zijn. Zo is bij de (dag)rapportages gebruik gemaakt van een *peer-consultation* waarbij meerdere collega onderzoekers kritisch gekeken hebben naar de coderingen in het materiaal. De collegiale toetsing heeft plaatsgevonden bij het analyseren van de onderzoeksresultaten bij verschillende collega onderzoekers die niet alle details van het onderzoek kennen.

³³ Als vanzelfsprekend wordt de privacy van de respondenten gewaarborgd. Het ontkoppelen van persoonsgegevens en data is zorgvuldig gebeurd. De gegevens zijn niet gezamenlijk bewaard of opgeslagen. De persoonsgegevens zijn alleen bij de onderzoeker bekend. Audio- en video-opnamen zijn opgeborgen in een afgesloten brandkast/kluis en wordt- na een bewaartermijn van vijf jaar- vernietigd.

Tussentijdse bevindingen zijn besproken. Ook zijn zij deelgenoot geweest bij de gemaakte keuzes bij deze analyses³⁴. Bij de eerste *peer-consultation* is ervoor gekozen geen gebruik te maken van de al op inductieve wijze ontstane codeboom. Hierdoor kon opnieuw een blanco start gemaakt worden. De bij dit onderdeel betrokken collega-onderzoeker heeft uit elk rapportagedossier *at random* een tweetal pagina's gecodeerd³⁵. Uit vergelijking van deze twee coderingschema's zijn een aantal bevindingen naar voren gekomen die geleid hebben tot aanvullingen in de codering. Vervolgens heeft bij de diepte-interviews en buurtverhalen eveneens collegiale toetsing plaatsgevonden, waarbij meerdere collega onderzoekers, in diverse verbanden, door middel van kritische bevraging hebben geholpen te reflecteren op het ontstaan van de analyses uit het datamateriaal³⁶. Het gaat hierbij vooral om de navolgbaarheid van de analyses op basis van het datamateriaal (zie ook: Guba & Lincoln, 1994).

De zeggingskracht van het onderzoek

Bij kwalitatief onderzoek is de generaliseerbaarheid (externe validiteit) van de resultaten naar de populatie geen doel op zich (Flyfbjerg, 2001). Zo ook niet in dit onderzoek. Voor dit onderzoek is bij de (dag)rapportages en diepte-interviews gebruik gemaakt van een selecte steekproef (een kleine N). Hoewel in de verschillende fasen van het onderzoek de bevindingen meerdere keren bevestigd werden, is het niet mogelijk hier algemene conclusies uit te trekken. Daarvoor is het materiaal te beperkt. Het is nauwelijks mogelijk om sociale fenomenen te reproduceren of situaties te creëren met identieke condities en variabelen. Strauss & Corbin (1998) spreken in deze situatie dan ook liever van zeggingskracht van het onderzoek dan van generaliseerbaarheid. Het is dan ook wel mogelijk om te stellen dat de inzichten die uit het onderzoek naar voren komen bruikbaar kunnen zijn voor de gehele populatie. De mate van herkenbaarheid in de bevindingen en conclusies zijn hiervoor bepalend. Naast de herkenbaarheid van de bevindingen en de conclusies menen Maso en Smaling (1998:38 in: Beernink-Wissink 2015) dat ook de participatieve waarde de overdraagbaarheid en daarmee de zeggingskracht van het onderzoek kan bevorderen. Vooral waar het gaat om het ontdekken van sociale en emotionele processen die gericht zijn op sociale verandering en verbetering van situaties is het van belang verschillende subgroepen te betrekken bij het onderzoek

³⁴ Bij het uitwerken en analyseren van de dagrapportage heb ik ondersteuning gehad van Sanne Rumping, Rosalie Metze en Paulina Sedney. Tevens hebben collega onderzoekers van het PhD lab de eerste analyse-resultaten gezien en daar op gereflecteerd.

³⁵ Deze her-codering is uitgevoerd door Ellen Roeleveld, onder supervisie van Rick Kwekkeboom.

³⁶ Het betreft hier zowel collega's uit de intervisiegroep van Herman Meininger als collega onderzoekers vanuit het lectoraat Community Care.

(Corbin en Strauss, 2008 in: De Boer 2011). Want zoals eerder genoemd, gaat het constructivisme er vanuit dat sociale fenomenen en hun betekenissen continue kunnen veranderen. Zo ook in dit onderzoek, waar bij sommige betrokkenen - uit verscheidene subgroepen - de interviews en gesprekken uitmondde in persoonlijke reflecties en vernieuwde inzichten.

5. Zien en gezien worden

Resultaten en analyse van de (dag)rapportages en diepte-interviews met begeleiders

Timo zit op de rand van een bedbox op het steunpunt met zijn armen en handen gespannen voor zijn borst. De begeleidster houdt zijn polsen vast. Ze vraagt Timo: 'Wat gaan we doen?'. Timo kijkt alert op naar de begeleidster. Heel voorzichtig schommelt Timo met zijn lichaam van voor naar achteren 'Goed zo', zegt de begeleidster tegen Timo. Vervolgens beweegt ze hem verder heen en weer, van boven naar beneden door aan zijn polsen te trekken. Timo wipt op en neer op de rand van het bed. Het bed maakt geluid, er klapt hout op hout. Na een paar keer op en neer bewogen te hebben stopt de begeleidster. Timo richt zijn blik met regelmaat op, naar het gezicht van de begeleidster. Ze begint weer opnieuw. Ze kondigt de bewegingen weer aan en Timo begint weer een klein beetje te schommelen met zijn lichaam, van voor naar achteren. 'Een, twee, drie', zegt de begeleidster en dan beweegt ze haar handen die zijn polsen vast hebben. Op gegeven moment trekt Timo zijn rechterarm even los om met zijn duim zijn wang aan te raken. Daarna pakt de begeleidster zijn pols terug en beginnen ze weer met bewegen. Het heen en weer bewegen herhaalt zich een aantal keren. De begeleidster kijkt naar zijn gezicht. Na vier keer begint Timo te lachen na het bewegen. De begeleidster volgt hem en blijft hem stimuleren de beweging zelf in te zetten. Nu beweegt Timo weer door zachtjes te schommelen met zijn lichaam van voor naar achter. 'Nog een keer, hup een, twee, drie'.... De begeleidster maakt daarna een overdreven zucht, 'hèhè' zegt ze, 'nou, ik leg je weer neer'. Hiermee eindigt het samen bewegen en gaat Timo weer liggen op het matras. *(Beschrijving van een filmfragment.)*

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de resultaten van het empirisch onderzoek onder begeleiders. Op basis van een analyse van de (dag)rapportages en de (diepte) interviews met begeleiders (zie voor een beschrijving van deze analysemethode de methodologische verantwoording in hoofdstuk 4) wordt in dit hoofdstuk antwoord gegeven op de vraag hoe 'eigen regie' bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen er volgens begeleiders uitziet en hoe begeleiders vervolgens hun handelen afstemmen op de wensen en voorkeuren die zij zien in het gedrag van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen. In eerste instantie is ter oriëntatie op het onderwerp, gezocht naar verschijningsvormen van eigen regie in de (dag)rapportages (inductieve benadering). Alle korte beschrijvingen van verschijningsvormen van eigen regie zijn met behulp van het analyse programma MaxQda11 gecodeerd

en geanalyseerd. Hieruit zijn een aantal verschijningsvormen van eigen regie naar voren gekomen. In de diepte-interviews is hier vervolgens nader op ingegaan.

Ter illustratie het bovenstaande filmfragment, waarbij de begeleidster Timo probeert te stimuleren om zelf, op eigen initiatief een beweging voort te zetten en vervolgens zelf opnieuw in te zetten. Dit door hem hiertoe verbaal en met fysieke ondersteuning te stimuleren. Het stimuleren tot initiatief is een van de verschijningsvormen van eigen regie die in dit onderzoek naar voren gekomen zijn. Een andere verschijningsvorm is het maken van keuzes, door iemand een voorkeur aan te laten geven tussen twee of meer opties. Beide verschijningsvormen vragen om een (bewuste) inzet van de ander, in dit geval de begeleider. Het stimuleren tot initiatief en aanbieden van keuzemogelijkheden zoals de begeleiders in dit onderzoek laten zien, sluit aan bij de huidige visie op de ondersteuning van mensen met beperkingen, zoals eerder is aangegeven. Mensen met beperkingen dienen zoveel als mogelijk zelf te (kunnen) kiezen en invloed te (kunnen) uitoefenen op hun omgeving en daarmee het eigen leven. Het stimuleren tot initiatief en het aanbieden van keuzemogelijkheden worden vooral zichtbaar in de filmfragmenten die onderwerp van gesprek zijn geweest in de (diepte) interviews. In de (dag)rapportages werden deze verschijningsvormen eveneens zichtbaar, maar zijn ook de spontaan ingezette initiatieven van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen zelf beschreven. Vaak betreft dit nieuw, explorerend gedrag dat iemand met ernstige meervoudige beperkingen nog niet eerder heeft laten zien of dat niet eerder gezien is.

Zoals eerder aangegeven gaat het in deze studie over hoe anderen, in dit geval de begeleiders, kijken, reageren en overwegen waar het gaat over eigen regie bij de persoon met ernstige meervoudige beperkingen. In dit hoofdstuk wordt allereerst ingegaan op dat wat begeleiders verstaan onder eigen regie. Hierbij wordt ingegaan op a) het betrekken bij alledaagse handelingen, b) het stimuleren en motiveren tot het aangeven van voorkeuren en c) het alert zijn op eigen initiatieven en daar vervolgens stimulerend op reageren (§ 1). Vervolgens wordt nader ingegaan op de belemmerende reacties van begeleiders op het initiatief van iemand met ernstige meervoudige beperkingen (§ 2). En tot slot op de wijze waarop begeleiders kunnen kijken naar hun eigen handelen en wat dit kan betekenen voor de mogelijkheden van mensen met ernstige meervoudige beperkingen om meer regie te ervaren (§ 3). Het hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting (§ 4).

5.1. Stimuleren van initiatief

Het stimuleren van initiatief van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen gaat uit van een verwachting van wat die specifieke persoon kan laten zien aan (doelgerichte) gedragingen. Roemer en Dam (2004) hebben in hun proefschrift aangetoond dat begeleiders subtiele gedragingen als verandering van lichaamshouding, maar ook fysieke reacties als ademhaling, spierspanning en gezichtsuitdrukkingen, bewegingen, positieverandering, pakken, wijzen en geluiden als betekenisvolle gedragingen beschouwen waaraan verschillende betekenissen toegekend kunnen worden. In onderstaand rapportagefragment wordt geïllustreerd hoe een dergelijke toegekende betekenis kan ontstaan:

‘Zijn geluidjes waren wat brommend, soms tegen verdrietig aan’ (RS2:13/5/11).

Zoals ook Roemer en Dam in 2004 constateerden, hebben de toegekende betekenissen in dit onderzoek vooral betrekking op de lichamelijke gesteldheid (ziek, pijn, ongemak), stemming, mate van rust en onrust en het iets wel of niet willen. Het blijkt dat begeleiders over het algemeen alert zijn op deze signalen. Zij maken bij het toekennen van betekenissen aan deze signalen een onderscheid tussen gericht en ongericht gedrag. Wanneer in dit hoofdstuk gesproken wordt over gedrag, gaat het over dat wat als gericht gedrag wordt geïnterpreteerd.

Alertheid is noodzakelijk bij beide partijen. Zowel bij de begeleider als ook bij de persoon zelf. Dit loopt door elkaar heen. De begeleiders in dit onderzoek lijken het er in het algemeen over eens te zijn dat een bepaalde mate van alertheid en omgevingsbewustzijn bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen nodig is om gericht gedrag of initiatief te laten zien. Alertheid wordt gezien als een van meest belangrijke condities om tot ontwikkeling te kunnen komen (zie ook: Guess et al. 1999; in Munde, 2015). Deze signalen van alertheid worden met grote regelmaat expliciet door begeleiders beschreven in de (dag)rapportages:

‘Ze was heel alert en keek belangstellend naar alles’ (RS9:3/1/05).

Het begrip ‘alert’ duidt hier voornamelijk op de gerichtheid op de omgeving (zie ook: Mudford et al. 1997 in: Munde 2015). Alertheid heeft dan vooral te maken

met verscheidene factoren zoals voldoende de aandacht erbij kunnen houden, de mate van uitgerust zijn en de spanningsboog (zie ook: Munde, 2015). Enkele begeleiders geven in de (diepte) interviews aan dat in het contact tussen mensen met en zonder ernstige meervoudige beperkingen wordt gevraagd om alertheid van beiden. Alertheid bij de persoon met ernstige meervoudige beperkingen kan alleen gesignaleerd worden door aandacht en alertheid van de begeleider. Dit doet vooral een beroep op het oog hebben voor de ander- ook wel klein kijken genoemd- en gaat verder dan het routinematig bieden van zorg en ondersteuning.

Het herkennen en erkennen van eigen regie door/van mensen met ernstige meervoudige beperkingen blijkt dus enerzijds afhankelijk van hun mogelijkheden om gericht gedrag te vertonen (dus zowel te willen als te kunnen laten zien). Anderzijds van de bereidheid van de omgeving het vertoonde gedrag als 'gericht' te onderkennen en er een betekenis aan te geven. Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat het stimuleren van mensen met ernstige meervoudige beperkingen tot (meer) gericht gedrag vooral vorm krijgt door mensen met ernstige meervoudige beperkingen 1) te betrekken bij alledaagse handelingen, 2) door iemand bewust te stimuleren en te motiveren tot het gericht aangeven van voorkeuren en 3) oog te hebben voor het initiatief dat iemand uit zichzelf laat zien.

5.1.1. Betrekken bij alledaagse handelingen

Het betrekken van mensen met ernstige meervoudige beperkingen bij alledaagse handelingen komt in sommige (dag)rapportagesets frequent voor. Vooral zogenoemde 0-rapportages³⁷ bieden hier ruimte voor. In rapportagelijsten is over het algemeen weinig ruimte voor begeleiders om te schrijven over het betrekken bij alledaagse handelingen. In de (diepte)interviews wordt het betrekken van mensen met ernstige meervoudige beperkingen eveneens genoemd. Onder alledaagse handelingen worden dagelijks terugkerende activiteiten verstaan, niet alleen die de alledaagse realiteit van mensen met ernstige meervoudige beperkingen behelzen, maar ook die van de begeleiders zelf (zie ook: Bleeker en Mulderij, 1990).

³⁷ Naast rapportagevellen waar per dag een aantal actiepunten afgevinkt worden is er vaak ook ruimte voor 0-rapportages. Dit is te vergelijken met overige of opmerkingen. Soms wordt er alleen middels 0-rapportages gerapporteerd, maar steeds vaker wordt teruggegrepen naar rapportagelijsten zodat niets vergeten wordt. Bij digitaal rapporteren resulteert het vaak in samenvattingen en verdwijnen deze activiteiten in algemeenheden.

Het betreft vooral de Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL), waaronder het wassen en douchen, aan- en uitkleden, eten en drinken en vrijetijdsactiviteiten. Maar ook (lichte) huishoudelijke taken (ook wel HDL genoemd) als eten koken, de was verzorgen of tafel dekken en afruimen. Hierbij gaat het niet alleen om het doelgericht uitvoeren van deze zorg en ondersteuningstaken als wel deze activiteiten te beschouwen als contactmomenten. Het gaat uit van het betrekken van de ander bij de handelingen en de activiteit, waardoor het niet iets wordt wat hen overkomt, maar waarvan ze deel uitmaken (zie ook: Baart, 2004). Dit wordt geïllustreerd in onderstaand rapportagefragment:

‘Oogcontact gemaakt, gevraagd of ze mee wilde helpen met mouwen draaien. Ze deed goed mee’ (RS9:20/03/09).

Uit de (dag)rapportages komt naar voren dat begeleiders het belangrijk vinden om hen te betrekken bij wat er met hen, of in hun omgeving gebeurt (Bleeker en Mulderij (1990) omschrijven dit ook wel als plaatsvervangende vitaliteit). In tegenstelling tot wat Nussbaum (2005) en Reinders (2011) stellen over het belang van nieuwe levenservaringen - opgedaan wanneer iemand iets meemaakt of beleeft wat iemand eerder nog niet heeft meegemaakt of beleefd heeft (ook wel tot bloei komen of floreren genoemd) – valt het op dat het vooral gaat om reeds bekende, dagelijks terugkerende activiteiten. Daarmee blijft het beperkt tot datgene wat de begeleider zelf aan activiteiten onderneemt en laat daarbij de ander dit meebelevan door hem of haar erbij te betrekken.

‘Je betreft haar zoveel mogelijk bij alle activiteiten/acties die je onderneemt. Dit doe je door tegen haar te praten en even bij haar te gaan zitten, te benoemen wat je doet’ (RS1:OSP/werkplan/09).

Begeleiders vinden het belangrijk te blijven praten tegen de persoon met ernstige meervoudige beperkingen en ze precies te vertellen wat ze aan het doen zijn of gaan doen in hun nabijheid. Op deze manier trachten ze hem of haar te laten deelnemen zonder daadwerkelijk actief te participeren (zie ook: Bleeker en Mulderij, 1990). Deze vorm van participatie vraagt om een bewuste, actieve en stimulerende wijze van bejegenen. Het is niet goed vast te stellen of iemand met ernstige meervoudige beperkingen daadwerkelijk de taal begrijpt of dat het voornamelijk de klank of de verwijzing (een koffiekopje, een jas, stofzuiger, strijkijzer o.i.d.) is waarop wordt gereageerd. Door steeds dezelfde handelingen van eenzelfde praatje verge-

zeld te laten gaan kan er een bepaalde mate van voorspelbaarheid, vertrouwdheid en veiligheid ontstaan waardoor iemand met ernstige meervoudige beperkingen de mogelijkheid krijgt in te gaan op dat wat in zijn of haar omgeving gaande is, door bijvoorbeeld te reageren met een schreeuw, een gil, een veranderende mimiek of een zwaai.

Het stimuleren om iemand iets zelf te laten doen door te betrekken bij de alledaagse handelingen krijgt op sommige woonvoorzieningen vorm middels de methodische aanpak 'Active support'³⁸. Deze methodiek heeft als doel de eigenheid en zelfredzaamheid van mensen met een beperking te stimuleren, om zo de kwaliteit van leven van mensen met een beperking systematisch te verrijken (zie ook: Maes et.al., 2011). De methodiek is ontwikkeld nadat gebleken is dat met het idee van integratie en inclusie het materiële welzijn wel verbeterde, maar dat dit niet automatisch leidde tot meer betrokkenheid bij het eigen leven. Begeleiders bleven geneigd iets over te nemen en te bepalen wat tot gevolg had dat de mensen die zij ondersteunden niet in staat gesteld werden een eigen leven te leiden (zie ook: Felce, 1989). In de onderzochte praktijken heeft het doelmatige karakter deze methodische benadering in veel situaties tot gevolg dat het stimuleren van mensen met ernstige meervoudige beperkingen een doel op zich wordt. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de geformuleerde doelen in het ondersteuningsplan³⁹, waar vervolgens dagelijks op gerapporteerd wordt. Om de geformuleerde doelen te behalen worden door begeleiders ondersteuningsafspraken gemaakt waar collega-begeleiders zich aan dienen te houden. Een voorbeeld van een dergelijke afspraak wordt geïllustreerd in onderstaand rapportagefragment:

'Ze gaat iedere dag minstens ½ uur op het waterpodium⁴⁰. Dit kun je doen om ongeveer 16.00 uur wanneer zij uit het AC komt of net na het eten' (RS9: afsprakenlijst 2007).

³⁸ De inzet van deze methodiek heeft voor begeleiders vooral het doel om in de ondersteuning aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen aansluiting met hen te zoeken bij het gewone leven. Dit door mensen met beperkingen daarin te waarderen en te erkennen en meer te betrekken bij alledaagse handelingen (Felce, 2002; in Maes, 2011). Zie voor meer informatie ook www.activesupportnederland.nl.

³⁹ Een ondersteuningsplan is een plan waarin alle ondersteuningsafspraken die de cliënt met de zorgorganisatie maakt beschreven staat.

⁴⁰ Een waterpodium is een soort waterbed waarop gesnoezeld kan worden.

Het opnemen van deze ondersteuningsafspraken in het dagprogramma lijkt te gebeuren om de uitvoering van deze dagelijks gewenste activiteit gemakkelijker te laten verlopen en de continuering te waarborgen. In de (dag)rapportages wijzen collega begeleiders elkaar met regelmaat op de afspraken en het nakomen ervan, zonder expliciet stil te staan bij de vraag hoe het streven iedere dag hetzelfde aan te bieden zich verhoudt tot de aandacht voor het juiste moment (alertheid) en de interesse van de persoon.

Enkele begeleiders lijken op basis van de vragen die zij formuleren in de (dag)rapportages gericht aan hun collega's op zoek te zijn naar het evenwicht tussen het aanbieden van nieuwe variaties in het aanbod van activiteiten en het waarborgen van het bestaande aanbod. De aandacht gaat hierbij enerzijds uit naar het aanleren van nieuwe vaardigheden, anderzijds naar de voortgang van reeds aangeleerde vaardigheden. Op de achtergrond hiervan lijkt de overtuiging te bestaan dat reeds aangeleerde vaardigheden behouden moeten blijven. Zo wordt in een (dag)rapportage de volgende opmerking gemaakt:

‘Hij kan dit heel goed en dat moeten we ook zo houden. Tijdens het eten kunnen we hem hier op aanspreken. Misschien wat strenger zijn tijdens het eten’ (RS2:25/4/11).

Dit maakt dat de in sommige (dag)rapportages de nadruk ligt op het blijvend stimuleren van de weinige vaardigheden die zij bezitten en deze te kunnen blijven benutten. Begeleiders proberen mensen met ernstige meervoudige beperkingen te betrekken bij datgene wat in hun leven speelt door aan te sluiten bij voorkeuren en interesses, hun initiatief in interacties, en dit ook te stimuleren. Duidelijk wordt wel dat de mate waarin het ontwikkelingsperspectief van een individueel persoon inhoud en betekenis krijgt, afhankelijk is van de mate waarin begeleiders hen daartoe in staat stellen (zie ook: Reinders, 2011).

5.1.2. Motiveren tot het aangeven van voorkeuren

Vanuit een voorspelbare, vertrouwde en veilige interactie proberen begeleiders mensen met ernstige meervoudige beperkingen uit te dagen tot het aangeven van een voorkeur. Om de vraag wat iemand prefereert te kunnen beantwoorden wordt heel concreet, vaak met behulp van verwijzingen, een keuzemogelijkheid gegeven.

Dit kan zijn waar te verblijven (gezamenlijke ruimte of de eigen ruimte, binnen of buiten), de voorkeur tussen spel attributen, tussen warm of koud eten en drinken, verschillend broodbeleg of diverse groentes. Het aangeven gebeurt over het algemeen door een gericht gebaar, veranderende mimiek of een gerichte blik. Het aanbieden van een keuzemogelijkheid wordt regelmatig beschreven in de (dag) rapportages:

‘tijdens het eten laten kiezen tussen prei en wortelen, de pannen voor haar gehouden, kon ze eerst moeilijk kiezen maar later heel duidelijk prei’ (RS9:27/11/08).

Het voorhouden van de pannen zodat iemand kan zien wat er in zit geeft iemand met ernstige meervoudige beperkingen de gelegenheid een voorkeur kenbaar kan maken. Het is bekend dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen over het algemeen een vertraagde reactie laten zien, waardoor het noodzakelijk is geduldig en volhardend de reactie af te wachten. In de beschrijvingen die er zijn is te zien dat een keuze over het algemeen beperkt blijft tot twee á drie opties, maar door het frequent aanbieden van nieuwe mogelijkheden worden de voorkeuren steeds duidelijker voor begeleiders. Dit gaat uit van bepaalde veronderstelde kwaliteiten en competenties waar iemand over beschikt, zoals de vaardigheden iets zelf te kunnen als grijpen, pakken, werpen of aangeven (zie ook: Biklen et.al., 2006). Het geloof of de overtuiging, dat iemand beschikt over de vaardigheden en capaciteiten die nodig zijn een voorkeur aan te geven en daarmee een keuze te maken is hierbij een belangrijke voorwaarde (Gist, 1987; Bandura, 1977, in: Hur, 2006).

Uit de (dag)rapportages blijkt dat begeleiders uitgaan van de vooronderstelling dat een van de twee aangeboden mogelijkheden op dat moment in een behoefte voorziet. Deze vooronderstelling kan door iemand met ernstige meervoudige beperkingen worden ontkracht (bijvoorbeeld door afweren, afkeurende geluiden, in slaap vallen) of bevestigd (bijvoorbeeld instemmend knikken, grijpen, lachen). Door systematisch en methodisch te experimenteren, uit te proberen en deze gecreëerde gelegenheden met regelmaat aan te bieden, krijgen mensen met ernstige meervoudige beperkingen de mogelijkheid om steeds meer voorkeuren te laten zien. Dit wordt geïllustreerd in onderstaand rapportagefragment:

‘Hem verschillende smaken laten proeven, dus niet alles door elkaar mengen, en noteren wat zijn voorkeuren zijn’ (RS3:doel 1:SR1/1 t/m 31/3/12).

Deze manier van aanbieden duidt op een bewuste strategie en leidt tot een concreet keuzemoment. Het leren kennen van de voorkeuren wordt eenvoudiger en lukt beter wanneer begeleiders aansluiten bij de interesses van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Echter, wat iemand op het ene moment leuk vindt, hoeft hij/zij op een ander moment niet automatisch leuk te vinden. Een stimulus tot het vertonen van bepaald gedrag leidt niet altijd tot een (zelfde) reactie (zie ook: Vlaskamp in: Maes 2011). Zo vertelt de begeleider van Timo (zie het fragment aan het begin van dit hoofdstuk) in het interview naar aanleiding van het filmfragment dat hij normaal veel enthousiaster reageert, maar dat hij dat nu niet deed. Het samen bewegen betreft een interactiepatroon waarbij gewenste gedragingen over het algemeen niet op 'commando' kunnen worden uitgelokt. In de interactie wordt het kiezen van een juist moment, passend in het dagritme en de gezondheidstoestand als belangrijk verondersteld (zie ook: Roemer en Dam, 2004). De begeleiders hebben veel geduld nodig en kijken uit naar momenten van alertheid om deze te kunnen benutten, maar ook kunnen zien wanneer iemand er geen zin in heeft door afwijzend te reageren. In enkele rapportages is de wijze van reageren op een dergelijke afwijzing vastgelegd in een ondersteuningsafspraken.

'Als hij het eten afwijst wordt dat gerespecteerd door de begeleiding en iets anders aangeboden of later nog eens geprobeerd' (RS3:SR01/10 t/m 31/12/10).

Wanneer het gedrag van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen wordt geïnterpreteerd als een afwijzing dienen begeleiders dit gedrag serieus te nemen en wordt van begeleiders gevraagd te handelen in de lijn van deze interpretatie. Een begeleider legt dit in een interview als volgt uit:

'Zij geeft heel goed aan dat ze iets niet wil qua drinken en dan ga ik vals spelen door het in te dikken en net te doen alsof het een lekker toetje of zo is terwijl het gewoon limonade is. Dat vind ik gemeen. Weet je, daar kan zij niet tegenop. Dus dat vind ik niet eerlijk. Zij geeft aan ik wil niet en ik eh, ik dram mijn zin door, door het op een andere manier aan te bieden. Dat vind ik niet eerlijk. En ik weet appelmoes vindt ze lekker. Nou, dan heb zij d'r zin en ik mijn zin als ze echt iets zou moeten qua vocht. Kijk, dat vind ik een betere tussenweg' (12.1).

Bovenstaande reflectie maakt zichtbaar op welke wijze een begeleider tot de afwijzing komt hoe te reageren op het gedrag van iemand met ernstige meervoudige beperkingen, dat geïnterpreteerd kan worden als een afwijzing. De verschillende belangen, maar ook de manier waarop de begeleider zich verhoudt tot de persoon met ernstige meervoudige beperkingen spelen een rol wat betreft het respecteren van iemands wens of voorkeur.

Begeleiders beschouwen het stimuleren van iemand tot meer gericht gedrag als een professionele opdracht en zien dit als een onderdeel van het ondersteuningsaanbod. Zij benaderen dit vooral vanuit een opvoedkundig agogisch perspectief (zie ook Freire, 1975). Het aanleren van vaardigheden en het opdoen van persoonlijke leerervaringen worden daarbij als doel gesteld om zo mensen met ernstige meervoudige beperkingen de mogelijkheid te bieden meer invloed uit te kunnen oefenen over het eigen leven (zie ook: Reinders, 2011).

5.1.3. Alert zijn op signalen van (eigen) initiatief

Oplettende begeleiders zien bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen ook uitingen van eigen initiatief. Ze worden beschreven in de (dag)rapportages. Het betreft hier beschrijvingen van de interpretaties van gedragingen waarmee iemand met ernstige meervoudige beperkingen volgens de begeleiders uit zichzelf aangeeft wat hij of zij wel of niet wil, zoals: *'iets zelf doen'*, *'nieuwsgierig zijn'*, *'actief'*, *'iets zelf kunnen aangeven'*, *'op onderzoek uitgaan'*, *'zelf bepalen'*, *'zelf kunnen'*, *'eigen initiatief'* of *'iets zelf gedaan'*. Voorbeelden van omschrijvingen van gedragingen waarmee iemand volgens de begeleiders aangeeft iets niet te willen zijn: *'houdt stijf zijn mond dicht'*, *'gooide het weg'*, *'draait zijn hoofd weg'*. Juist deze uitingvormen van afwijzing die mensen met ernstige meervoudige beperkingen vertonen zonder daartoe te worden aangemoedigd, zijn te interpreteren als vormen van eigen initiatief. Met het benoemen van een eigen initiatief wordt benadrukt dat iemand zelf iets in gang zet, zonder dat anderen dit stimuleren of daar een appèl op doen; er wordt niet om een specifieke gedraging gevraagd. Middels gerichte gedragingen als pakken, gericht kijken, wijzen, reiken, grijpen, gooien, slaan, leiden, verplaatsen, duwen en het uitstoten van klanken kunnen mensen met ernstige meervoudige beperkingen zelf, op eigen initiatief aangeven dat ze iets willen of niet willen (zie ook: Roemer en Dam, 2004; Hogg, Reeves, Roberts & Mudford, 2001). Dit op voorwaarde dat deze gedragingen worden geïnterpreteerd als vormen van eigen initiatief.

Vormen van eigen initiatief zijn altijd onverwacht of spontaan te noemen en kennen een bepaalde mate van onvoorspelbaarheid; het is niet te voorzien wat er gaat gebeuren of wat iemand gaat doen. Het ligt ook niet altijd in de lijn der verwachting, waardoor het risico bestaat dat deze initiatieven als ondefinieerbaar en daarmee als ongericht gedrag gezien worden. Vanwege het spontane en daarmee onvoorspelbare karakter komt deze laatste verschijningsvorm niet voor in de gefilmde fragmenten.

Minder duidelijk en daarmee nog sterker afhankelijk van de interpretaties van de begeleiders, zijn rapportagefragmenten waarbij de actie niet spontaan wordt ingezet, maar die toch duiden op iets zelf doen of overpakken. Deze gedragingen, als reactie op gedrag dat door de ander is ingezet, worden ook wel reactieve gedragingen genoemd. Zo is in de (dag)rapportages een fragment te lezen waarin iemand met ernstige meervoudige beperkingen volgens de begeleider uit zichzelf lijkt aan te geven wat de betrokkene wil, bijvoorbeeld in de vorm van een grijpbeweging.

‘Ze maakte met haar hand een grijpbeweging naar de lepel; ik gaf haar de lepel in de hand en ze stopte zelf de lepel met eten in haar mond. Dit heeft ze ongeveer vijf keer gedaan. Ze vond het leuk om te doen, ze straalde helemaal en moest lachen!’ (RS9:4/11/06)

Uit de formulering blijkt dat deze grijpbeweging geïnterpreteerd wordt als een doelgerichte handeling en niet als ondefinieerbaar en daarmee als ongericht gedrag (sensitiviteit). De begeleider reageert op deze mogelijke doelgerichtheid door de lepel aan te reiken (responsiviteit). In het handelen lijkt de persoon met ernstige meervoudige beperkingen de lepel te herkennen als een instrument om mee te eten. De reactie van de begeleider die daarop volgt blijkt een stimulans te zijn voor de persoon met ernstige meervoudige beperkingen om uiteindelijk zelf de lepel in haar mond te stoppen. Gedragingen worden hiermee intentioneel en er ontstaat een rechtstreeks verband tussen datgene waar naar verwezen wordt en de verwijzer zelf (bijvoorbeeld het gebruik van een lepel om te verwijzen naar het eetmoment). Begeleiders letten daarbij op de fysieke gedragingen als ademhaling, spierspanning, gezichtsuitdrukkingen en armbewegingen. Aan de hand van deze zichtbare fysieke gedragingen beoordeelt de begeleider of iemand iets leuk vindt of juist niet. Deze fysieke gedragingen worden beoordeeld op basis van de unieke persoonskenmerken en reeds bekende vooronderstellingen met betrekking tot een aantal alternatieven of mogelijkheden die gebaseerd zijn op de mate van tevredenheid en bevrediging (zie ook: Roemer en Dam, 2004).

‘Speelgoed met geluiden hebben de voorkeur en hij maakt blijde kreten en grommende geluiden’ (RS3:OSP11/10).

Ondanks dat begeleiders over het algemeen louter de consequenties beschreven die aan bepaald gedrag worden verbonden en niet welke betekenis gegeven wordt aan wel specifieke gedrag is bovenstaand rapportagefragment een uitzondering. Dit laat zien dat het wel kan dat begeleiders door de opgedane ervaring in het contact met elkaar weten wat iemands voorkeuren en wensen zijn en op welke wijze hij of zij deze voorkeuren kenbaar kan maken (zie ook: Roemer en Dam, 2004), maar dit dan niet altijd benoemen of beschrijven.

5.2. Belemmeren van initiatief

Uit het geanalyseerde materiaal blijkt dat de wijze waarop een begeleider reageert op het gedrag dat iemand met ernstige meervoudige beperkingen laat zien, niet alleen gebaseerd is op dat specifieke gedrag, maar ook op de omstandigheden en de eerder opgedane ervaringen in interacties met elkaar. Hoewel begeleiders het stimuleren van het eigen ingezette initiatief over het algemeen heel belangrijk vinden en ook onderschrijven kunnen ze niet altijd meegaan in het initiatief en kan het al dan niet handelen een belemmerend effect hebben op het initiatief van de ander. Een drietal naar voren komende redenen hiervoor zijn: 1) de neiging hebben te ‘zorgen voor’ in plaats van ‘zorgen dat’ waarmee in feite het eigen initiatief niet onderschreven wordt. 2) Wanneer het initiatief niet wenselijk of passend is en zo te zorgen dat eventuele gevaarlijke of schadelijke situaties voorkomen worden. Of 3) omdat de signalen niet gezien worden. Vaak gebeurt dit door het ontbreken van de rust door ervaren tijdsdruk en daarmee de onmogelijkheid aan te sluiten bij het tempo van de ander.

5.2.1. De afweging tussen ‘zorgen voor’ en ‘zorgen dat’

De ernst van de beperkingen maakt de verleiding groot om vooral goed te zorgen voor iemand. Er lijkt een nauwelijks te onderdrukken neiging te zijn om voor mensen te denken en de verantwoordelijkheid over te nemen. In tegenstelling tot het betrekken van iemand bij alledaagse handelingen zorgen begeleiders vaak voor

iemand en nemen zij handelingen over (zie ook: Felce, 1989). Dit vanuit betrokkenheid en zorgzaamheid, om iemand tegemoet te komen en te ontlasten, omdat het dan sneller en gemakkelijker gaat, of om ongewenste situaties en eventueel extra werk te voorkomen. Een voorbeeld hiervan wordt geïllustreerd in het onderstaande rapportagefragment:

‘Haar niet zelf laten eten: graait in haar bord warm eten + in schaal vla’
(RS7:6/6/06)

Soms ook gaat het uit handen nemen, het overnemen, gepaard met spanning en dwang. Dit wordt zichtbaar in situaties waarin iemand met ernstige meervoudige beperkingen iets niet wil, of niet nu wil, maar wat volgens de ander wel moet. Veelvoorkomende voorbeelden hiervan zijn nagels knippen, tanden poetsen, scheren of eten of drinken. Zo staat in een (dag)rapportage het volgende:

‘Veel baardhaar, dus even (met wat dwang) goed geschoren’ (RS8:26/5/12).

Het komt voor dat daarbij enige mate van dwang uitgeoefend wordt door het geven van een duwtje, een zetje of het vastpakken van iemands arm of been. Eveneens is in een enkele rapportage te zien dat een begeleider op creatieve wijze tracht dwang te voorkomen door de situatie een andere wending te geven, bijvoorbeeld door iemand af te leiden. Zo schrijft de begeleider, nadat enkele collega’s een ervaring hadden opgedaan waarbij sprake was van strijd, in de (dag)rapportage het volgende:

‘Het bord half vullen heeft goed geholpen alles was op zonder dwang hij wilde zelfs na zijn toetje ook mijn toetje eten, uiteraard gegeven’ (RS5:4/2/11).

Het ‘zorgen voor’ komt voort vanuit de behoefte ‘goede’ zorg te verlenen door datgene voor de ander te doen dat nodig is. Het kent vaak een interventioneel karakter, is handelend en soms bevoogdend van aard. De begeleider onderschrijft het belang van het nakomen van gemaakte afspraken en kan vervolgens aangeven en verantwoorden alles gedaan te hebben wat gedaan moest worden. Het ‘zorgen dat’ heeft een meer voorwaardenscheppend karakter (zie ook: Baart, 2004). ‘Zorgen dat’ heeft betrekking op de individuele verantwoordelijkheid en ontwik-

keling van zowel de persoon met ernstige meervoudige beperkingen als ook op zijn of haar begeleider. Het gaat veel meer uit van het gezamenlijke tot stand komen, waarbij ruimte gemaakt wordt voor de ander om zich te laten zien en het anders-zijn wordt gerespecteerd. Het vraagt van begeleiders dat zij meebewegen met hetgeen de ander aangeeft aan initiatieven, waarbij de garantie dat alles gaat zoals gepland, uitblijft (zie ook: Baart, 2004).

5.2.2. Begrenzen van gedrag

Niet al het gedrag van iemand met ernstige meervoudige beperkingen wordt onder alle omstandigheden of situaties door de omgeving als wenselijk ervaren. In sommige situaties wordt het gedrag dat iemand laat zien - en geïnterpreteerd kan worden als een initiatief of het aangeven van voorkeur - begrensd of een halt toegeroepen. Initiatieven worden niet zomaar begrensd. Begeleiders juichen initiatieven over het algemeen toe, maar vanwege het onvoorspelbare karakter schrikken begeleiders soms in eerste instantie van deze nieuwe initiatieven. Deze onverwachte of spontaan te noemen initiatieven kennen namelijk een bepaalde mate van onvoorspelbaarheid, waarbij het niet te voorzien is wat er gaat gebeuren of wat iemand gaat doen. Deze spontane eigen initiatieven worden beschreven in de (dag)rapportages wanneer ze gezien worden door de begeleider:

*‘Ze ging staan bij de vensterbank (trok zich op vanuit haar loopstoeltje)’
(RS7:7/11/05).*

Dergelijke ontwikkelingen vergroten iemands leefwereld en mogelijkheden zich te bewegen naar nieuwe plaatsen en nieuwe hoogtes. Deze positieve ontwikkeling kan nieuwe gevaarlijke of risicovolle situaties met zich meebrengen. Zo blijkt ook in het vervolg van deze specifieke ontwikkeling.

‘Helaas een bord en beker gesneuveld. Er kunnen bij haar dus geen spullen bij de wasbak blijven staan!!!’ (RS7:18/4/06).

Door ruimte te geven aan deze zelf ingezette ontwikkeling (probeerruimte), is ruimte gegeven aan het kunnen exploreren van de vergrote omgeving en de spullen die

zich in deze omgeving bevinden. Afhankelijk van de gevolgen van deze ontwikkeling wordt bij negatieve gevolgen de situatie aangepast door spullen weg te zetten of de persoon te begrenzen. Dergelijke beschermende maatregelen worden ingezet om bepaalde initiatieven van mensen met ernstige meervoudige beperkingen met negatieve gevolgen bij te sturen, te voorkomen of tegen te gaan.

Daarnaast begrenzen begeleiders sommige initiatieven omdat er anders schade optreedt. Vaak gaat hier onwenselijk of storend gedrag zoals hevig knarsetanden, het uitspugen van eten of vormen van automutilatie aan vooraf. Omdat iemand met ernstige meervoudige beperkingen de nadelige effecten van dit gedrag zelf niet kan overzien of niet bij machte is dit gedrag zelf te doorbreken worden ze hierin ondersteund door de begeleiders. Dit begrenzen en sturen gebeurt meestal door iemand aan te spreken, fysiek te beperken of het weghalen van voorwerpen, met het doel risicovolle situaties te vermijden. In een van de (dag)rapportages gaat het over een eigen initiatief dat een risicovolle en daarmee onwenselijke situatie tot gevolg had:

‘Zelf haar sonde eruit getrokken, daarna veel gillen en huilen, bloedde flink. Zakte na een half uurtje weer af’ (RS4:SR3/11).

In de (dag)rapportages komen dan ook zeer frequent beschermende maatregelen voor zoals als het gebruik van Zweedse banden, bedhekken en hekjes. Ook wordt zeer regelmatig het gebruik van een hansop⁴¹ en de toepassing van polsbandjes of washandjes genoemd. Een voorbeeld hiervan als volgt:

‘Ze heeft vreselijke jeuk, huid ziet er slecht uit. Washandjes omgedaan’ (RS4:16/8/11).

Door de handen in een washandje te doen en deze vast te binden bij de polsen wordt voorkomen dat ze de huid verder kan openkrabben. Deze maatregelen worden toegepast om iemand met ernstige meervoudige

⁴¹ Een hansop is nachtkleding uit een stuk. Het boven- en onderdeel zit aan elkaar vast. Een hansop is voorzien van een rits in de rug waardoor iemand dit kledingstuk niet zelf uit kan trekken en het iemand ook belet om aan zijn eigen lichaam of incontinentiemateriaal te komen.

beperkingen te beschermen tegen ongewenste situaties en (mogelijk) gevaarlijke omstandigheden. Met deze maatregelen worden ook andere mogelijkheden van initiatief beperkt, bijvoorbeeld als iemand iets wil pakken of in het geval van een Zweedse band even rechtop wil komen in bed tijdens een hoestbui. Veel van deze behandelingen worden gerechtvaardigd met het idee dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen niet in staat zijn de juiste overwegingen te maken en het juiste voor zichzelf te doen (zie ook: Reinders, 2010; Maes, 2011).

5.2.3. Voorbij gaan aan signalen

Uit (dag)rapportages blijkt door het spreken in termen van ‘wachten’ of ‘nu geen tijd voor’ dat begeleiders soms aan bepaalde gedragingen van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen voorbij gaan. Signalen worden wel gezien, maar er wordt geen vervolg aan gegeven. Een reactie vanuit de begeleider blijft uit. Het gebeurt min of meer opzettelijk, al kunnen er goede redenen aan ten grondslag liggen. Begeleiders menen in de (diepte) interviews dat dit vooral komt door het verschil in snelheid van handelen. Het ervaren van tijdsdruk-waardoor het geduld en daarmee de noodzakelijke alertheid ontbreekt- maakt dat het op dat soort momenten onmogelijk is op een juiste manier af te stemmen op het tempo en gemoedstoestand van de ander. Zo legt een begeleider in een interview als volgt uit:

‘Ja, of je hem daarin kan stimuleren en de laatste tijd is hij nogal eh, snel in zichzelf dus nou ja, dan probeer je hem, he, toch weer een beetje eh, nou ja, naast hem te gaan zitten om hem een beetje op te peppen, nou ja, goed, dat lukt niet altijd (er piept iets), en soms wel maar daar moet je ook gewoon echt de tijd voor nemen en eh, naast hem te zitten enne, nou ja, en tijd en tijd hè? Dat is af en toe een beetje ver te zoeken’ (l:5.1).

Het direct adequaat kunnen reageren op initiatief van iemand met ernstige meervoudige beperkingen is niet altijd mogelijk. Uit de (dag)rapportages komt naar voren dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen regelmatig moeten wachten op iets. Zo staat regelmatig in de (dag)rapportage dat iemand ‘goed heeft gewacht’, ofwel hij of zij heeft zich niet laten horen en de situatie ogenschijnlijk gelaten ondergaan. Of er staat dat hij of zij aan het ‘mopperen’ was, wat impliceert dat iemand gedrag liet zien dat geïnterpreteerd werd als ongenoegen (Hauwert, Kwekkeboom & Meininger, 2014). Deze momenten van ‘wachten’ worden ook wel

‘lege momenten’ genoemd. Lege momenten- niet te verwarren met rustmomenten- zijn momenten waarvoor iemand met ernstige meervoudige beperkingen niet zelf kiest, maar waaraan hij of zij zelf geen invulling kan geven zonder hulp van een begeleider (zie ook: Felce, 1989). Dit gebeurt met name wanneer mensen met ernstige meervoudige beperkingen die zichzelf niet kunnen verplaatsen even ‘weggezet’ of ‘in de wacht gezet’ worden omdat de begeleider met een andere zorgvrager bezig is. In dit soort situaties blijven initiatieven onopgemerkt of worden als lastig of hinderlijk ervaren. Vaak, zo blijkt uit de (dag)rapportages en de interviews, begrijpen begeleiders wel waarom iemand ‘moppert’, maar zien zij geen gelegenheid de situatie te veranderen (zie ook: Hauwert, Kwekkeboom & Meininger, 2014).

Niet alle signalen van mensen met ernstige meervoudige beperkingen lijken door de begeleiders te worden opgemerkt. In de alledaagse hectiek lukt het begeleiders niet altijd de benodigde rust en het geduld op te brengen om een zelf ingezet initiatief te zien of de reactie van iemand met ernstige meervoudige beperkingen af te wachten (zie ook: Seys, Duker, Saleminck & Franken-Wijnhoven, 1998; Vlaskamp, Hiemstra, Wiersma & Zijlstra, 2007 in: Vlaskamp, 2011). Daarnaast gaan handelingen te snel voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen (zie ook: Munde, 2015). Het is voor de hand liggend dat het niet altijd lukt alle signalen op te pikken, maar juist bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen, die mogelijk niet altijd begrijpelijk (kunnen) zijn in hun signalen, wordt vaker voorbijgegaan aan wat zij aangeven.

De mogelijkheden om respons te geven aan het ogenschijnlijke initiatief van mensen met ernstige meervoudige beperkingen blijken begrensd. Dit kan een ontmoedigende uitwerking hebben op het initiatief dat iemand zelf neemt, daar dit niet consequent gestimuleerd wordt doordat er soms geen reactie komt op de actie. Hierdoor kunnen in die specifieke situatie ook leer- of ontwikkelkansen worden gemist.

5.3. Uitwisseling over de interpretaties

Zoals eerder in het theoretisch begrippenkader (hoofdstuk 3) uiteengezet is, zitten in het alledaagse spreken interpretaties en betekenissen besloten, welke vaak als vanzelfsprekend worden beschouwd. Hierbij is het ontstaan van interpretaties of betekenissen niet zozeer een individuele aangelegenheid, maar wordt dit beïnvloed door de in dialoog gedeelde interpretaties en betekenissen. De wijze waar-

op deze (gedeelde) interpretaties en betekenissen vorm krijgen, wordt zichtbaar in taal en talige constructies welke in (dag)rapportages en interviews naar voren gekomen zijn. Dergelijke constructies geven inzicht in de sociale verhoudingen, identiteiten, de informele wijze van communiceren en de eventuele implicaties daarvan (Tannen, 1989; Nijhoff, 2003; Van den Berg, 2004; Van den Berg 1996). De bestudeerde (dag)rapportages geven vooral inzicht in de schriftelijke dialoog tussen begeleiders, bijvoorbeeld in de manier waarop begeleiders elkaar vragen stellen over de wijze waarop collega's bepaald gedrag zien en dat interpreteren.

'Wat noemen jullie dwingerig? Hoe laat zij dat zien?' (RS6:16/5/07).

Bij het stellen van vragen in de (dag)rapportage lijkt ruimte te zijn voor het uitwisselen van gedachten. De begeleider geeft niet direct betekenis aan een situatie, maar formuleert dit in vragende vorm aan de collega's. Het gebeurt ook dat een hypothetische vraag gesteld wordt. Een hypothetische vraag veronderstelt een idee waarvan de juistheid nog bewezen moet worden. Een dergelijke vraag heeft een vooronderstelling in zich om een denkproces bij een ander op gang te brengen. Zo beschrijft een begeleider in de rapportage als volgt:

'Toen de begeleider haar op haar buik legde, hilde ze wat. Pijn?' (RS9:25/6/07).

Hypothetische vragen hebben vaak een suggestief karakter. De begeleider beschrijft welk gedrag gesignaleerd wordt, geeft daarbij een suggestie van wat het zou kunnen zijn en sluit af met een vraagteken. Dergelijke opmerkingen in de (dag)rapportages zijn niet waarde vrij. Er zit een boodschap in en heeft daarmee een bedoeling. Deze hypothese of suggestie, hoewel het op vragende wijze geformuleerd wordt, is richtinggevend en gezien de consequenties die eraan verbonden worden vaak ook doorslaggevend als het gaat om de uiteindelijke betekenisgeving. Het stellen van vragen in de rapportages kan dus twee redenen hebben, enerzijds kan het stellen van vragen als doel hebben de ander te leren kennen, door te onderzoeken en kennis uit te wisselen. Anderzijds is het mogelijk dat het een signalerende of attenderende functie heeft.

In de (dag)rapportages wordt niet altijd het gedrag en de toegekende betekenissen aan dat gedrag beschreven, maar volstaan begeleiders over het algemeen met het

beschrijven van de consequenties. In enkele rapportagefragmenten is te lezen op welke wijze de interpretaties ontstaan. Er zijn voorzichtige interpretaties, waarvan enkele voorbeelden zoals;

‘Goed geslapen, geen insulten gehad. Een keer ‘wakker’ geworden. 6.10 uit een nare ‘droom’ ging gewoon weer doorslapen. (ik denk dat ze een ‘nare’ droom had omdat ze riep en verder geen verschijnselen vertoonde van een insult)’. (RS9:26/11/05).

De begeleider beschrijft dat wat ze ziet (gedrag), hoe ze het interpreteert en welke betekenis ze er aan geeft. Ze schrijft dat ze dit ‘denkt’ en dat ze de conclusie toekent op basis van een eigen interpretatie. Er zijn ook situaties waarin niet beschreven is dat dit een persoonlijke gedachte (of interpretatie) betreft. Begeleiders blijken het gedrag van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen nogal eens zelf te interpreteren en op basis van die interpretatie conclusies te trekken. Dergelijke duidelijke en soms resolute conclusies zijn ook terug te zien in rapportagefragmenten, waarin geclaimd wordt dat iets altijd zo is, of dat iemand hier altijd iets aan beleeft. Bijvoorbeeld in onderstaand rapportagefragment:

‘Brood eten vindt hij altijd lekker’ (RS3:SR1/7 t/m 31/9/11).

Woorden als ‘altijd’, ‘alleen’, ‘moet’ en ‘gewoon’ worden in de (dag)rapportages veelal gebruikt met een bepaalde stelligheid, vaak benadrukt door onderstrepingen, pijlen en uitroepetekens of ze staan in het rood geschreven. De beslistheid en vastberadenheid in de formulering kan de ruimte voor nieuwe of andere inzichten, veranderingen en ontwikkelingen beperken. Bij het her- en erkennen van aspecten van initiatief wordt een beroep gedaan op de vaardigheden van de begeleiders, waarbij hun daadwerkelijke gedrag (dus hun manier van begeleiden) sterk afhankelijk is van hun attitudes én dus bereidheid om te reflecteren. Reflecteren op zowel hun eigen gedrag als op hun vaardigheden het gedrag van mensen met ernstige meervoudige beperkingen te zien en te interpreteren. In de rapportages worden nauwelijks reflecterende vragen gesteld als, ‘klopt dit?’ of ‘is dit wel zo?’ of reflecterende vragen over de eigen rol in een situatie.

Dit laatste punt wordt herkend in de (diepte) interviews met begeleiders waarin door een aantal begeleiders aangegeven wordt dat ze niet eerder op deze ma-

nier nagedacht hebben over deze vraagstukken rondom het thema 'eigen regie'. Vaak wordt gekeken vanuit de invalshoek van veiligheid en goede zorg van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen. Minder expliciet wordt gekeken naar het eigen handelen van de begeleiders zelf in dit proces en de eigen gedachten en overtuigingen over aspecten die van invloed zijn op de ruimte voor eigen regie bij de mensen met ernstige meervoudige beperkingen die zij ondersteunen. De uiteengezette bevindingen in dit hoofdstuk zijn gebaseerd op het datamateriaal van de begeleiders. Het leidt echter tot de vraag of deze bevindingen ook zouden kunnen gelden voor familieleden, of dat bij familieleden andere thema's aan de orde komen als we het hebben over eigen regie.

5.4. Samenvatting

In dit hoofdstuk zijn de resultaten en analyse van de (dag)rapportages en diepte-interviews met begeleiders uiteengezet. Hier is ingegaan op datgene wat begeleiders verstaan onder eigen regie bij hun cliënt met ernstige meervoudige beperkingen. De twee verschijningsvormen van eigen regie die in dit onderzoek naar voren gekomen zijn, betreffen 1) het stimuleren van initiatief en 2) het maken van keuzes door iemand een voorkeur aan te laten geven tussen twee of meer opties. Begeleiders geven aan dat het betrekken bij alledaagse handelingen, het stimuleren en motiveren tot het aangeven van voorkeuren, als ook het alert zijn op initiatieven en daar vervolgens stimulerend op te reageren belangrijk is. Als ook het maken van keuzes door iemand een voorkeur aan te laten geven tussen twee of meer opties. Beide verschijningsvormen vragen om een (bewuste) inzet van de ander, in dit geval de begeleider. In de (dag)rapportages worden ook spontaan ingezette initiatieven van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen zelf beschreven. Vaak betreft dit nieuw explorerend gedrag. Eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen wordt gezien als het vermogen van deze persoon om gerichte gedragingen te laten zien *en* het vermogen van de belangrijke ander (de begeleider) dit gedrag van (de juiste) betekenis te voorzien. Van beiden wordt hierbij enige mate van alertheid verwacht. Dit benadrukt de belangrijke rol van de ander. De ander, in dit geval de begeleider, geeft vorm en betekenis aan uitingsvormen van eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Begeleiders kunnen ook bewust of onbewust het initiatief belemmeren. Dit gebeurt enerzijds door initiatieven te begrenzen vanuit de overtuiging dat iemand de nadelige effecten van dit gedrag zelf niet kan overzien, het anders nog erger kan worden of juist schadelijk is. Dit begrenzen gebeurt meestal door iemand aan te spreken of fysiek te beperken. Anderzijds kunnen aanzetten tot initiatief ook begrensd worden door

voorbij te gaan aan signalen van initiatief vanuit het gevoel van drukte en onrust waardoor het benodigde geduld bij de begeleider zelf ontbreekt of de mogelijkheid ontbreekt direct adequaat te reageren, wat tot gevolg heeft dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen moeten wachten op de aandacht en alertheid van de begeleider.

Op welke wijze de begeleiders het gedrag interpreteren dat iemand met ernstige meervoudige beperkingen laat zien, expliciteren ze over het algemeen niet. Het zijn vooral de consequenties die doorslaggevend blijken als het gaat om de uiteindelijke betekenisgeving, niet zozeer het geobserveerde gedrag zelf. Reflectie daarop, en uitwisseling daarover tussen begeleiders lijkt nauwelijks plaats te vinden.

In de volgende twee hoofdstukken wordt nader ingegaan op de overwegingen van mensen uit het sociale netwerk, respectievelijk de familieleden en buurtbewoners. Wat zijn hun overwegingen bij het al dan niet stimuleren van eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen en welke rol zien zij daarin voor zichzelf weggelegd?

6. De betrokkenheid van belangrijke anderen

Resultaten en analyse van de diepte-interviews met familieleden

'... Als hij thuis is dan puzzelt hij, en dan zorg ik dat hij altijd een rondje loopt met mij en verder eten en drinken. Maar het is niet zo dat hij een koekje of snoepje vraagt of dat hij zegt ik heb trek. Hij kan ook drinken roepen en dan helemaal geen zin hebben om te drinken. Hij kan natuurlijk alleen maar zeggen drinken en eten. En verder als ik hem op de bank zet en ik geef hem niks dan is het ook goed. En dan geef ik hem een puzzeltje en dan is het ook goed, al gaan we een stukje lopen dan is het ook goed. Heel soms dan zeg ik wel eens 'gaan we lopen' dan communiceren we gewoon met hem en dan wil ik hem van de bank halen en dan kan hij ook wel eens 'nee' zeggen. En dan weet ik ook dat het echt nee is omdat hij zichzelf dan tegenwerkt. Hij kan wel dingen aangeven dat hij iets niet wil. (...) Maar het is natuurlijk ook een heel klein wereldje waarin hij leeft. Het is een rondje lopen, puzzelen of ballen. We gaan ballen met hem. Dat vindt hij ook leuk. Of we proberen eens wat anders. Maar dat vindt hij meestal niet zo. Spelletjes of ander speelgoed. Voorheen kon hij dat nog wel, maar nu wordt het allemaal wat minder. Ander puzzeltje. Hij geeft niet aan dat hij een andere puzzel wil. Hij gaat gerust de hele dag dezelfde puzzel maken. En dan denk ik wel, ga nu maar eens een paar andere maken. (...) Ja weet je, ik denk dat als hij blij is en je weet dat je toch een euh ja ik wil niet zeggen dat hij een hele afwisselende dag heeft, maar ik prikkel hem wel. Als hij niet wil lopen dan gaat hij even goed mee lopen en dan loop je eenmaal dan is het goed en dan vindt hij het ook leuk. Dat vindt hij echt heel leuk. Ja hij moet wel over een drempel om een stuk buiten te lopen. Maar verder een puzzeltje, even een rondje door de kamer lopen of ik ga in bad een spelletje doen of gewoon even lekker zitten. Hij is ook vaak moe en dan gaat hij even liggen, even slapen en wordt hij weer wakker, even zitten, even een puzzeltje doen, Er is niet zoveel meer eigenlijk. Misschien moet ik wel meer aanbieden, maar ik zou niet weten euh, ja misschien ook scheerschuim ofzo. Maar ja dan denk ik, voegt dat nou zoveel toe? Hij pakt wel eens wat ander speelgoed ofzo, maar het wordt gewoon allemaal wat slechter ook. Vroeger maakte ik een schoenendoos met een gleufje erin en dan ging hij allemaal dingen erin doen of rietjes erin stoppen. Als ik dat nu voor hem zet, dan doet hij dat gewoon niet meer'. (Fragment uit een interview (I:0.2), moeder van een zoon van 14 jaar oud).

Uit eerder onderzoek, blijken familieleden een belangrijke rol in het leven van mensen met ernstige meervoudige beperkingen waar het gaat om participatie, inclusie en *belonging* (zie: Van Gennep, 2007; Brown et. al., 2009; Bogdan en Taylor, 1989 in: Van Hove, 2014). Zij kunnen hen vaardigheden, kansen en mogelijkheden bieden of hen hiertoe stimuleren door ontwikkel- en groeimogelijkheden te benutten. Het aanleren van vaardigheden, vereist een relatie gebaseerd op vertrouwen en oprechte betrokkenheid (zie ook: De Belie & van Hove, 2003; Došen, 2010; McGee, 1990 in: Beerlink-Wissink 2015). In dit licht bezien is het interessant na te gaan welke impliciete denkbeelden, aannames en gedachtes familieleden hebben waar het gaat over ‘eigen regie’ en wat dit betekent voor de mogelijkheden van mensen met ernstige meervoudige beperkingen om invloed uit te kunnen oefenen op het eigen leven.

Om bovenstaande reden is gekozen het perspectief van familieleden⁴² mee te nemen in dit onderzoek. De vragen die hierbij gesteld zijn, luiden als volgt: *‘hoe spreken familieleden over het contact dat zij hebben met hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen?’* En: *‘wat verstaan familieleden onder eigen regie bij hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen?’* Om deze vragen te kunnen beantwoorden is gebruik gemaakt van een proefinterview en vervolgens vijf zeer uitgebreide, semigestructureerde diepte-interviews met de familieleden. Naast het bespreken van de filmfragmenten die van hun kind, broer of zus zijn gemaakt door de begeleiders, zijn ook vele andere onderwerpen aan de orde gekomen, waaronder; regie voeren, gewenste en ongewenste situaties, goede zorg en veiligheid, de organisatie van de zorg en voorwaarden om tot eigen regie te komen. De wijze waarop de interviews zijn afgenomen bood de familieleden ruimte vooral hun eigen verhaal te vertellen (zie ook hoofdstuk 4).

In dit hoofdstuk wordt allereerst ingegaan op het contact tussen de familieleden en hun kind, broer of zus met ernstige meervoudige beperkingen (§ 1). Daarna wordt ingegaan op de vraag wat familieleden verstaan onder eigen regie bij hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen (§ 2). Het hoofdstuk sluit af met een beknopte samenvatting (§ 3).

⁴² De familieleden in dit onderzoek betreffen ouders, broers, zussen en een ex-stiefmoeder.

6.1. Het contact tussen familieleden

Het contact tussen familieleden met en zonder ernstige meervoudige beperkingen laat zich onderscheiden door een aantal kenmerken. Het contact krijgt vooral vorm in dyades die over het algemeen geen deel uitmaken tot een groter systeem, het sociale netwerk is vaak klein en de relatie wordt over het algemeen gekenmerkt door levenslange zorg, waar rouw om de beperkingen, maar ook om de verloren verwachtingen, een onderdeel van is. In onderstaande paragraaf worden deze kenschetsen nader toegelicht.

6.1.1. Interesse vanuit de omgeving

In veel interviews komt naar voren dat familieleden nauwelijks interesse of betrokkenheid ervaren vanuit hun netwerk in de relatie tot hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen. Een familielid legt het als volgt uit:

'... mensen zijn niet zo geïnteresseerd eigenlijk (..) afhouden die toestand. Niet te veel in aanraking komen, misschien ook niet te veel geroerd worden erdoor ik weet het niet. Maar als je die mensen leert kennen dan ontroeren ze niet alleen maar ze laten wat ontwaken ook bij je. Ook een soort dankbaarheid, dat je er mag zijn voor ze ' (I:041).

Enkele familieleden geven aan dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen iets teweeg kunnen brengen en hen in staat stellen barmhartig te zijn en naastenliefde te tonen (zie ook: Reinders, 2010). De geïnterviewde familieleden die zelf intensief betrokken zijn bij hun kind, broer of zus met ernstige meervoudige beperkingen zijn van mening dat weinig mensen in staat zijn deze vreugde, waardering en erkenning te zien. Behalve met henzelf, is over het algemeen nauwelijks sprake van een hecht contact met familie en vrienden. Waar voorheen in de familiesituatie (van het vaak nog jonge gezin) tal van familieleden, vrienden en kennissen betrokken waren, lijkt deze interesse en betrokkenheid voor het kind met een ernstige meervoudige beperking in de beleving van de geïnterviewden af te nemen. Dit vooral naarmate het familielid met ernstige meervoudige beperkingen ouder wordt, in een woonvoorziening gaat wonen en de situatie op langere termijn onveranderd blijft (wat in alle besproken situaties het geval is). Als enkele

geïnterviewden spreken over de persoon met ernstige meervoudige beperkingen met bijvoorbeeld buurtbewoners, vrienden, familieleden, kennissen of collega's, blijft oprechte interesse vaak uit. Zo vertelt een familielid het volgende:

'Doordat hij blij is, dan word je zelf ook blij en enthousiast enne, dat is wel eens voor andere mensen denk ik wel eens een beetje moeilijk te verteren. Als ik dan heel enthousiast over dat soort dingen vertel, reageert men nooit zo heel erg, nou, dan stop je er maar mee' (I:4.2).

Het uitblijven van enthousiaste reacties maakt dat betrokkenen nauwelijks meer vertellen over het contact met hun naaste met ernstige meervoudige beperkingen. Dit met het gevolg dat deze persoon langzaam uit het beeld verdwijnt van de andere familieleden. Steeds meer familieleden en vrienden weten nog wel dat er ergens een kind met ernstige meervoudige beperkingen woont in een woonvoorziening, maar er wordt nauwelijks meer over gesproken. Het sociale netwerk is klein en wordt steeds kleiner, aldus de respondenten. Niet alleen door desinteresse bij mensen die ze oppervlakkig kennen, maar ook, en dat is extra pijnlijk, bij de eigen andere familieleden. Broers, zussen, maar ook moeders, vaders, ooms en tantes kunnen of willen niet (meer) met het ernstige meervoudige beperkte familielid omgaan. Zo vertelt een vader in het interview het volgende:

'Nee, buiten ons heeft ze geen contact met iemand van de familie. Nee, ze heeft 2 broers maar die kennen er ook niet tegen dus (vader lacht). (..) Nee, ze heeft helemaal geen familie zeg maar, we hebben bijna geen familie maar we hebben dan 2 zoons en dan 2 kleinkinderen, nou die hebben er helemaal niks mee. Nee, helemaal niks. (..) Nou, dat is hun eigen keus, nou, prima, prima, ik vind het best, ik heb er ook niet zoveel mee. (..) Als ze niet willen, dan niet. Ik ken er moeilijk over doen maar dat helpt je toch niet. (..) Onze jongste zoon en schoondochter nou die hebben er helemaal niks mee. Die zijn nog nooit bij d'r geweest' (I:2.2).

Bovenstaand citaat impliceert dat iemand er blijkbaar 'iets mee hebben' moet om het contact aan te kunnen gaan en het contact te onderhouden. Dit 'iets mee hebben' blijkt niet voor iedereen vanzelfsprekend te zijn en het wordt ook niet door iedereen als vreemd verondersteld als mensen er 'niets mee hebben'. Het lijkt juist andersom te zijn, er gaat veel waardering uit naar mensen die er wel 'iets mee hebben'. Zo ervaren de familieleden het als een 'geluk' wanneer ze andere men-

sen, vaak betrokken vrijwilligers, treffen in het leven van hun kind, broer of zus. Zo vertelt een moeder:

‘Ze zijn echt heeeel lief, ja. Dus hij heeft mazzel. En die woont hier vlak bij (..) en dan komt ze ook met de kindertjes, met de kerst was ze er ook, dus dat vindt hij ook leuk, ja’ (1:5.2).

Wanneer er positieve en waardevolle contactmomenten zijn, worden die door de geïnterviewde familieleden ook als dusdanig gezien en benoemd. Zo vertelt een moeder:

‘Ja, vorige week maandag waren mijn dochter en ik hier alle twee en op gegeven moment zegt hij: “Danny”. Op zijn manier zegt hij “enny, enny”, ja ik zeg die is er nou toevallig niet, ik denk dat die vanavond niet komt weet je wel, jongens zijn altijd even wat makkelijker dan meiden wat dat betreft, dan moet ik eerdaags weer eens vragen: “Ga je weer eens naar je broer?” Nou en dan gaat hij hoor. Maar die is zo rustig en dat geeft hem ook zo’n rust dan zitten ze zo met elkaar niks te doen eigenlijk en dat vindt hij heerlijk. (..) ja, als ik dat laatst ook van die meiden [begeleiders, red] hoor, hij lag op dat groene kleed, Danny zat er naast en eigenlijk mooi met zijn mobiel en af en toe oh ja, “ja, hmm, o ja hmm”, meer niet. Zoveel rust als daar vanuit gaat’ (1:3.2).

Betrokkenheid en interesse voor het familiesysteem van een persoon met ernstige meervoudige beperkingen helpt een gezin op een positieve manier te kunnen omgaan met de beperkingen van hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen (zie ook: DeMarle, 2001). Deze steun en betrokkenheid blijkt een essentieel element te zijn voor een succesvolle coping en een voorwaarde om op een goede manier om te kunnen gaan met een kind met ernstige meervoudige beperkingen in een familiesysteem, aldus Speraw (2006). Echter, de familieleden geven aan dat steun uit het sociale netwerk in het merendeel van de situaties minimaal is en daarnaast over het algemeen als weinig steunend ervaren wordt. Afnemende interesse vanuit de sociale omgeving in het leven van mensen met ernstige meervoudige beperkingen versterkt dit gevoel van uitblijvende steun.

6.1.2. In contact blijven

Vaak wonen mensen met ernstige meervoudige beperkingen al jaren in een woonvoorziening en blijft de ernst van de beperkingen onveranderd of neemt zelfs toe. Jaren achtereen bezoeken de betrokken familieleden hun kind, broer of zus met regelmaat. Sommige familieleden ervaren hun regelmatige bezoeken aan hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen als een verplichting waarvan ze vinden dat ze dit moeten doen voor de ander. De respondenten benadrukken dat zij, hoewel ze er niet altijd evenveel zin in hebben, wel regelmatig op bezoek gaan en het contact onderhouden. Zo vertelt een moeder:

'Ik ga wel want mijn gevoel zegt dat het moet, en waarschijnlijk voelt hij dat dan ook hoor en dat is niet leuk maar eh, het is wel eens zo' (1:3.2).

De gevoelsmatige verplichting op bezoek te gaan kan opgelegd zijn door de omgeving, maar wordt in deze situaties vooral door de betrokken familieleden aan zichzelf opgelegd. Dit op basis van de eigen waarden en normen, eigen morele en emotionele overtuigingen over wat juist is en wat zij vinden aan zichzelf en de ander verplicht te zijn (Hochschild, 1979). De respondenten geven aan op bezoek te gaan vanuit liefde voor de persoon met ernstige meervoudige beperkingen, maar ook omdat ze de mening zijn toegedaan dat niemand anders deze taak zal overnemen. Ter compensatie van de familieleden en vrienden die zich in het contact met de persoon met ernstige meervoudige beperkingen terugtrekken en distantiëren voelen deze respondenten zich genoodzaakt betrokken te blijven. Gevoelsmatig, omdat het hun kind of familielid is, of omdat ze nog het enige overgebleven familielid zijn dat contact heeft (zie ook: Hochschild, 1979). Het resulteert in zelf opgelegde verwachtingen op basis van de eigen overtuigingen van wat goed en wenselijk is, maar ook wat ze van zichzelf verwachten en waaraan ze vinden dat ze moeten voldoen. Wanneer dit niet lukt, kan er een gevoel van teleurstelling ontstaan. Zo vertelt een moeder:

'Ik zit er altijd een beetje tegenaan te hikken, dan denk ik vol goede moed: ik ga zondag heen en dan regent het en dan moet je op je fietsje en dan ohhhhh, dan denk ik, ik ga niet hoor. (..) Eigenlijk wil ik gewoon één keer in de veertien dagen, dat probeer ik dan wel maar dat lukt niet altijd. Nee, ik ken het ook niet iedereen naar de zin maken hoor!' (1:5.2).

Het gevoel van teleurstelling, schuld, falen en tekortschieten resulteert in negatieve emoties van pijn en verdriet. Deze negatieve emoties en gevoelens kunnen tot een (irrationele) negatieve connotatie leiden dat (onbewust) wordt gekoppeld aan de persoon met ernstige meervoudige beperkingen. Het is voor de betrokken familieleden niet eenvoudig om over deze gevoelens te praten; ze generen zich hiervoor.

‘Ik zou niet zeggen dat ik hem langer bij me had willen houden hoor. Nou, nou geneer ik me helemaal dood’ (1:5.2).

Enkele betrokken familieleden leggen uit dat hun kind, broer of zus er niets aan kan doen, maar dat ze soms wel bepaalde (negatieve) gevoelens hebben ten aanzien van hun kind, broer of zus. Dit lijkt vooral te komen doordat het kind, broer of zus met ernstige meervoudige beperkingen hun eigen leven zo veranderd heeft, hen het gevoel geeft van teleurstelling, schuld en falen. Ze geven in meer of mindere mate het kind, broer of zus de schuld van de veranderde omstandigheden. Het lijkt hen niet altijd te lukken deze gevoelens los te zien van hun kind, broer of zus met ernstige meervoudige beperkingen. Uit de verhalen van de familieleden blijken deze onaangename gevoelens vaak voor de andere familieleden reden te zijn voor de vermindering van het contact. Zij willen en kunnen niet meer geconfronteerd worden met de pijn die het (heeft) veroorzaakt. De afwezigheid van de relatie wint het dan van alle andere motieven. Metz (1972) classificeerde dit fenomeen als een gestorven relatie⁴³.

6.1.3. Chronische rouw

Het spreken over ‘eigen regie’, dat in eerste instantie geassocieerd wordt met grote begrippen als zelf doen, zelf kunnen en eigen verantwoordelijkheid nemen, voelt bij veel familieleden als het spreekwoordelijke zout strooien in een open wond.

⁴³ Metz (1972) maakt een onderscheid tussen verschillende type ouders. 1) ouders die aan de beperkingen van hun kind voorbijgaan en er geen last van hebben, maar het ‘gewoon’ aanvaarden. Zij hebben een *illusoire relatie* met hun kind. 2) Ouders die de werkelijkheid en de ernst van de beperkingen wel onderkennen. Deze ouders lijden en als zij hun kind bezoeken is dat uit plichtsbetrachting, uit pieteit, of voor de mensen. Deze ouders hebben een *overleefde relatie* met hun kind. 3) Op den duur staken ouders hun bezoeken. De afwezigheid van de relatie wint het dan van alle andere motieven. Dit noemt Metz een *gestorven relatie* (pg. 134/135).

Eigen regie gaat voor hen over alles wat familieleden voor hun eigen familielid over het algemeen als voor onmogelijk houden. Zij zijn vooral bezig met het accepteren van de beperkingen die hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen heeft (gekregen) en het bijstellen van verwachtingen en het accepteren van hun eigen veranderde situatie (zie ook: Blacher, 1984; Roll-Pettersson, 2001). Dit gaat vaak gepaard met teleurstellingen, rouw en verdriet om de verloren verwachtingen. Maar ook rouw om de diskwalificatie van het ouderschap, niet zelden hebben ouders te horen gekregen dat zij hun kind met deze beperkingen niet kunnen opvoeden, dat zij het kind beter naar een instelling kunnen brengen voor deskundige hulp. Zij hebben verdriet van de (gedwongen) uithuisplaatsing, in het verleden vaak gepaard gaand met een traject van onthechting (zie ook: Potting, 2016). En soms ook rouw om verloren vriendschappen doordat mensen om hen heen hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen niet konden accepteren. Of omdat mensen om hen heen het leed niet konden aanzien. Ohlsansky (1962 in: Roll-Pettersson, 2001) omschrijft dit ook wel als chronische rouw (*chronicsorrow*)⁴⁴, een rouwproces dat een leven lang duurt en in elke fase van het leven weer opnieuw de kop op steekt. Het bijstellen van verwachtingen en accepteren van de situatie, resulteert erin dat respondenten vooral tevreden willen zijn met de kleine dingen die iemand kan laten zien.

‘Je moet niks verwachten eigenlijk. Alles wat hij dan aangeeft aan blijdschap of aan beleving, ja dat moet je zien en dat moet je ervaren. Dan kan jij er ook blij van worden’ (I:4.2).

Er zijn familieleden die vertellen dat ze hun familielid hebben kunnen accepteren zoals hij of zij is. Zij zijn tevreden met datgene dat er wel is en kunnen genieten van de kleine dingen. Het ‘niets verwachten’ lijkt voor familieleden een manier om te kunnen omgaan met de ernstige beperkingen. Een mogelijke keerzijde van deze vorm van acceptatie, zou kunnen zijn dat familieleden onterecht tevreden zijn met te weinig (zie ook: Freire, 1975). Het kan zijn dat het gevoel van tevredenheid en het kunnen loslaten van verwachtingen resulteert in het verminderen of achterwege laten van het uitdagen of stimuleren van iemand met ernstige meervoudige beperkingen en daarmee de mogelijkheden tot ontwikkeling beperken.

⁴⁴ Ohlsansky (1962) geeft aan dat factoren als persoonlijkheid, religie, socio-economische status en etniciteit invloed hebben op de mate en intensiteit van de rouw of het verdriet van ouders en familieleden over hun kind of familielid.

6.2. Wie heeft de regie in het opvoedings- en ondersteuningsproces?

Uit de interviews komt naar voren dat de meeste familieleden nauwelijks prioriteit geven aan het ontwikkelen en stimuleren van mogelijkheden tot meer (eigen) initiatief van hun naaste met een ernstige meervoudige beperking of het maken van keuzes door diegene door te vragen voorkeuren aan te geven. Opvallend is ook dat een aantal familieleden aangeeft het niet erg te vinden dat hun kind, broer of zus af en toe moet wachten of geen aandacht krijgt van de ‘belangrijke ander’ om hem of haar heen. Ze beschouwen dit als een vanzelfsprekend onderdeel van het leven van hun kind, broer of zus. Familieleden stellen hier andere prioriteiten tegenover waaronder een goede verzorging, een veilige leefomgeving en lieve begeleiders. Dit kan mogelijk verklaard worden vanuit de historische kaders van de zorg en dat familieleden hun kind, broer of zus vooral zien vanuit hun oorspronkelijke rol als ouder van, broer of zus, hoewel de betrokkene in de meeste situaties inmiddels volwassen is.

Voor de familieleden brengt hun betrokkenheid, naast de (emotionele) verbondenheid, de verplichting met zich mee om met zorg en toewijding te zorgen voor een goed verloop van de ondersteuning. Betrokkenheid gaat daarmee ook over de mate van verplichting tot het afleggen van verantwoording of rekenschap over de ondersteuning die aan hun kind, broer of zus gegeven wordt⁴⁵. Hoe familieleden omgaan met deze verantwoordelijkheid verschilt en hangt af van de manier waarop zij naar hun familielid met ernstige beperkingen kijken en zich tot deze verhouden, maar ook hoe zij zich verhouden tot het zorgsysteem en de begeleiders⁴⁶. Er lijkt tijdens de interviews regelmatig sprake te zijn van een begripsverwarring.

⁴⁵ Alle familieleden die voor dit onderzoek geïnterviewd zijn hebben de officiële status van wettelijk vertegenwoordiger. Mensen met (ernstige) verstandelijke beperkingen die wilsonbekwaam zijn, niet in staat zijn tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, iets niet kan, de gevolgen ervan niet overziet of het niet snapt heeft een (wettelijk) vertegenwoordiger die de beslissingen neemt op het gebied waarop de persoon wilsonbekwaam is. Of iemand wilsonbekwaam is wordt vastgesteld door een arts. Wanneer iemand onder de 18 is vervullen ouders en/of voogd de rol van (wettelijk) vertegenwoordiger. Wanneer iemand ouder is dan 18 en wilsonbekwaam dan dient een kantonrechter iemand aan te stellen als curator of mentor. Dit kunnen familieleden zijn, als ook een betrokken vrijwilliger of een stichting van waaruit professionals het mentorschap vervullen.

⁴⁶ Potting (2016;15) stelt dat er veelvuldig gesproken wordt over de familierelatie tussen cliënten en hun ouders of andere verwanten, maar het dan meestal niet gaat over hun onderlinge band en zorgrelatie, maar veelmeer over vertegenwoordiging en belangenbehartiger. Zij stelt dat in de VG niet zozeer sprake is van een discours van familiezorg maar een discours van cliënten- vertegenwoordigers en van familieleden als woordvoerders en toezichhouders.

Wanneer met familieleden gesproken wordt over 'eigen regie' vatten ze dat regelmatig op als hun ruimte om zelf regie te hebben in de zorg voor hun naaste en gaat het voor hen niet zozeer om de 'eigen regie' van hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen. Het was voor hen niet eenvoudig het spreken over dit thema te bezien vanuit hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen. Familieleden brengen 'eigen regie' toch vaak in relatie met hun eigen ruimte voor hun eigen regie in het opvoedingsproces, voornamelijk in relatie tot (de worsteling met) de ervaren 'overname' door de begeleiders (zie ook: Isarin, 2004 in: Beernink-Wissink 2015). Dit wordt bekrachtigd doordat familieleden, specifiek de wettelijk vertegenwoordiger, gemachtigd is om namens hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen keuzes te maken en beslissingen te nemen (zie ook: Clapton, 2011). Onderstaand wordt uiteengezet wat deze begripsverwarring bij familieleden kan betekenen voor de 'eigen regie' van hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen.

6.2.1. Positie van familieleden

Met veel respondenten gaat het gesprek over eigen regie vooral over dat wat niet kan. Over wat iemand vroeger nog wel kon, maar nu niet meer kan. Over afname van mogelijkheden en het verliezen van vaardigheden (deels door het ouder worden, maar in opvallend veel situaties ook veroorzaakt door epileptische insulten). Familieleden geven aan dat hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen in hun beleving vroeger veel meer initiatief nam en veel actiever was. Begeleiders zijn in het verleden regelmatig enthousiast begonnen met een planmatige en methodische aanpak, maar na verloop van tijd raakte dit weer in de slop en staakte het initiatief. Een aantal familieleden reageert dan ook wat sceptisch wanneer gesproken wordt over eigen regie. Op zich vinden familieleden het belangrijk dat begeleiders hun kind, broer of zus met ernstige meervoudige beperkingen blijven stimuleren tot meer initiatief, maar de nadruk ligt vooral op goede verzorging (zie ook: Case, 2000 in: Beernink-Wissink 2015). Dat veel familieleden vooral gericht zijn op de kwetsbaarheid van hun familielid en streven naar een veilige leefomgeving en goede verzorging komt waarschijnlijk voort uit het gevoel van verantwoordelijkheid en betrokkenheid. Het kan echter resulteren in een neiging zoveel mogelijk risico's uit te sluiten en daarmee de ruimte om iets te proberen (probeerruimte) te beperken. Uit de interviews komt naar voren dat veel familieleden zich zeer verantwoordelijk voelen en dat het voor hen niet eenvoudig is deze verantwoordelijkheid over te dragen aan de begeleiders (zie ook: Beernink-Wissink, 2015). Ze vinden het toch vaak moeilijk te vertrouwen op de begeleiders. Dit komt over het algemeen voort uit eerder opgedane negatieve ervaringen waarbij hun kind, broer of zus niet

goed begrepen werd of door incidenten die in het verleden hebben plaatsgevonden. Zo vertelt een zus:

‘Dan zetten ze haar òf eh, als haar t-shirt niet goed zit of als d’r broek niet goed zit en daar zit ze uuuuuuren op ja dan komen daar gewoon blaren van het verkeerd zitten. Als die tilzak niet goed zit, als er eh... er is een protocol voor die dingen in de tilzak, als die zou scheuren dat ze.....eh, ja, je moet er allemaal niet te veel bij nadenken. (..) Ja, ja, nou ja, dat soort dingen. Kijken of het eten niet te heet of te koud is, altijd even proeven, ze zegt het zelf niet. Je kan gewoon hele hete pap voeren want ze zal niet zeggen van eh, het is te heet’ (l:1.2).

Deze zus benoemd dat haar familielid zelf niet de mogelijkheid heeft aan te geven wat wel of niet wenselijk of prettig is en ziet het als haar taak de belangen van haar zus met ernstige meervoudige beperkingen te behartigen en ervoor te zorgen dat deze zich comfortabel voelt. Teleurstellingen in de kwaliteit van de ondersteuning voeren dan de boventoon (zie ook: Wilker, Wascow & Hattfield, 1981). Dit maakt dat sommige familieleden ervoor kiezen bepaalde verzorgingsmomenten (welke tevens waardevolle contactmomenten kunnen zijn) zelf te blijven doen, dan het over te laten aan begeleiders. Of ze geven duidelijke instructies aan de begeleiders van hoe ze de ondersteuning aan hun kind, broer of zus graag zien. Inzet van begeleiders om iemand vaardigheden aan te leren om zelf initiatieven te nemen mag, zolang dit maar geen gevaar oplevert. Zo legt een zus uit:

‘Dus dat proberen ze daar en ze hebben haar een tijdje laten eten met een vork, nou... daar heb ik toen maar een punt achter gezet. Ze stak zichzelf, dat kan ze helemaal niet want ze is gewoon spastisch. Nee hoor, ze kan met een vork eten, maar ja dan doet ze dit... en dan ja, dan “eet” ze met een vork (..) dus we hebben dat wel geprobeerd, god hoe heet dat ook weer, het Active Support, ja, daar moest ze... dan brachten ze haar naar het koffiezetapparaat en dan mocht ze het knopje... nou ja, ik heb dat even laten gaan en toen hebben we daar een gesprek over gehad, nou ze doet niet meer mee met Active support want dat, dat heeft gewoon geen zin. Het is een baby’ (l:1.2).

Angst voor ongelukken (zichzelf steken) en de overtuiging dat iemand de benodigde competenties om dit zelf te kunnen niet beheerst voeren hier de boventoon. Het gevoel van bezorgdheid dat dit oproept is van invloed op de wijze waarop

zij de mogelijkheden van eigen regie bij hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen benaderen.

Er zijn ook familieleden die juist aangeven vooral af te gaan op de adviezen van de begeleiders. Het lijkt er op dat familieleden dit kunnen doen wanneer zij tevreden zijn over de ondersteuning en vertrouwen hebben in de begeleiders. In het gesprek daarover blijkt dat zij nauwelijks (meer) een rol voor zichzelf weggelegd zien. Natuurlijk zijn en blijven ze betrokken, gewoon omdat het hun kind, broer of zus is, maar ze gaan er vanuit dat de begeleiders weten wat goed is voor hen. Zo vertelt een moeder:

‘Nee, hun [begeleiders, red.] kunnen hem veel beter als mij. Let maar op van hoe het gaat. Ik ken hem echt niet beter als die meiden hoor. Hij is in goeie handen. Hij is in hele goede handen’ (I:5.2).

Een nuchtere, relativerende en soms humoristische benadering van de situatie kenmerkt deze familieleden (zie ook: Goddard, 2000). Ze zien zichzelf als betrokken familieleden, maar vertrouwen er op dat de begeleiders de verantwoordelijkheid nemen voor de zorg en ondersteuning aan hun kind, broer of zus. Zij ervaren initiatieven van de begeleiders om iemand vaardigheden aan te leren om meer initiatief te kunnen nemen als positief, elke vorm van extra aandacht is tenslotte positief, maar leveren daaraan zelf geen actieve bijdrage.

‘Kijk, het punt is, dat het is natuurlijk een hartstikke goeie actie dat je zegt van nou toch altijd maar proberen, ze [begeleiders, red.] proberen te stimuleren dat ze dat soort dingen zelf doet, heel simpel. Dat is eigenlijk het enige dat je ken doen met haar. Ja toch?’ (I:2.2).

Soms neigen familieleden ertoe de regie in de ondersteuning aan hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen naar zich toe te trekken of bij zich te houden. Soms laten ze de regie in het zorg- en ondersteuningsproces bij de begeleiders liggen of leggen ze het daar nadrukkelijk neer. Ook hier gaat het om de regie van de familieleden zelf en niet over die van hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen. Uit recent onderzoek blijkt dat in de laatste jaren de erkenning voor de rol van ouders (en broers en zussen) in het ondersteuningsproces groter wordt (Greeter, Poppes & Vlaskamp, 2002). De familieleden krijgen over het algemeen

meer autonomie bij de keuze van ondersteuningsmogelijkheden en zij worden beter geïnformeerd en op de hoogte gehouden (Greeter et.al., 2002). Daarnaast worden ze vaker betrokken bij het maken van keuzes of wordt de keuze aan hen gelaten. Gesteld wordt dat daarbij wel voldoende aandacht moet zijn voor de draaglast van familieleden (Tadema & Vlaskamp, 2010 in: Claes, Vandevelde & van Loon, 2011). Het is volgens de geïnterviewde familieleden toch vooral aan de begeleiders om mensen met ernstige meervoudige beperkingen vaardigheden aan te leren en mogelijkheden te creëren om meer invloed te kunnen ervaren over het eigen leven. In hoeverre dat gebeurt en op welke manieren begeleiders dat doen, daarover hebben veel familieleden wel een mening, die volgens hen regelmatig afwijkt van hoe begeleiders er naar kijken.

6.2.2. Verschil van mening

Niet alleen de groep familieleden is gedifferentieerd, dit geldt ook voor het team van verschillende begeleiders waartoe deze familieleden zich hebben te verhouden. Al deze verschillende mensen hebben verschillende waarnemingen en interpretaties. Zoals eerder in hoofdstuk vijf uiteengezet is kan een interpretatie gezien worden als een persoonlijk oordeel over een waarneming. De persoon die een bepaalde waarneming interpreteert, vertaalt dat wat hij aanschouwt en geeft er een betekenis aan. Wanneer meerdere mensen naar hetzelfde beeld kijken, kunnen deze interpretaties, juist doordat het een persoonlijk oordeel betreft, verschillend zijn. Ter illustratie een gedeelte uit een filmfragment van Job die tijdens een lunchmoment de keuze krijgt tussen kaas en salade als broodbeleg.

Job zit aan tafel. Hij heeft een lange slab om en op zijn slab staat zijn bord. Voor hem staan een aantal bekers en twee pakken melk. Job legt zijn vork neer, kijkt voor zich uit en pakt zijn bord vast en tilt deze op. De begeleider zegt: 'Ja, zet maar neer je krijgt zo een nieuw broodje'. Een begeleidster komt naast hem zitten, pakt een boterham en geeft deze aan Job. Job pakt de boterham aan en legt deze op zijn bord. De begeleidster trekt het bord naar zich toe en smeert boter op de boterham. Tegelijkertijd maakt Job geluiden, hij wappert met zijn handen en beweegt zijn vingers. Hij maakt een aanhoudend mmm geluid. De begeleidster houdt de kaas en salade voor zijn gezicht op ooghoogte. Job wendt zijn gezicht naar de salade en de begeleidster geeft hem de salade in zijn hand. Job pakt de salade vast. De begeleidster pakt de salade weer van Job terug en het videofragment stopt.

Door het aanbieden van deze keuzemogelijkheid krijgt Job de gelegenheid zijn voorkeur aan te geven (zie ook hoofdstuk 5.2). De begeleider geeft bij het terugkijken van het fragment aan dat Job goed kan kiezen. Hij hoeft daar niet altijd toe uitgenodigd of gestimuleerd te worden. Hij kiest volgens de begeleider uit zichzelf, op een voor de omgeving duidelijke wijze het broodbeleg dat hij graag op zijn brood wil, al weten ze al wat zijn voorkeur is. Dat wat aangeboden wordt ontstaat dan ook op basis van de vooronderstelling dat een van de twee aangeboden mogelijkheden op dat moment in een behoefte voorziet (zie ook: hoofdstuk 5.2.) Wanneer de moeder van Job de filmfragmenten terugkijkt, antwoordt ze op de vraag of ze denkt dat Job een bewuste keuze maakt van wat hij lekker vindt:

‘Ik twijfel eraan nu, volgens mij zag hij de kaas niet, als ik zijn ogen zo zie en zijn reactie zo zie. Ja, anders had hij wel weer voor de kaas gegaan. Kaas is favoriet, ja, ja, Ik twijfel nog. Ik denk dat hij echt zo keek van oh eh, daar zit wat voor me en daar die open plek niet zag, denk ik. (...) ik weet wel dat hij diepte niet ziet maar dit eh, die ooghoeken, dat zou ik zo niet weten, echt geen idee, nee’ (I:3.2).

Zowel de begeleider als de moeder van Job weten dat hij een voorkeur heeft voor kaas op zijn brood. Hierbij geeft de begeleider aan dat Job naast kaas ook van salades houdt. De moeder van Job meent dat Job vooral van kaas houdt. Zowel de begeleider als de moeder van Job gaan uit van een als bekend veronderstelde voorkeur (zie ook: Velthausz, 1987; Roemer & Dam, 2004), maar dit blijkt voor beiden anders te zijn. Het bovenstaande voorbeeld laat zien dat twee mensen die Job goed kennen, beiden het gedrag op een andere manier kunnen interpreteren. Enerzijds (mogelijk op het spoor gezet door de opdracht in het kader van dit onderzoek) vanuit de optiek dat mensen zelf keuzes kunnen maken, anderzijds vanuit het perspectief van de beperkingen die iemand heeft. Het valt hierbij ook op dat de begeleider vrij stellig is in haar antwoord en daarbij geen twijfel uitspreekt, terwijl de moeder van Job meermaals aangeeft te twijfelen aan haar antwoorden.

Uit deze studie blijkt dat de respondenten kunnen twijfelen aan hun eigen interpretatie, maar ook aan de interpretatie van de ander. Wanneer expliciet gevraagd wordt naar de interpretatie die de respondenten aan gedrag of een situatie geven, beginnen de respondenten -familieleden vaker dan begeleiders- te twijfelen aan de juistheid van hun interpretatie. Deze twijfel duidt op onzekerheid over de interpretatie van het gedrag dat de persoon met ernstig meervoudige beperkingen laat zien. Iemand kan ook twijfelen aan de ander. Dan bestaat het vermoeden dat iets

niet of niet helemaal klopt. Zo komt in dit onderzoek naar voren dat familieleden weleens twijfelen aan de interpretaties van de begeleiders. Waar begeleiders gedrag vaker interpreteren als een vermeende keuze, staan familieleden hier soms wat kritischer tegenover en twijfelen zij vaker of gedrag dat een begeleider typeert als een bewuste keuze wel werkelijk een bewuste keuze is. Zo vertelt een zus:

‘Wat ze op het activiteiten centrum doen en wat ik heel leuk vind maar waarvan ik denk ja, gaat ze daar eh.... Joke, wil je appelsap of wil je yogidrink? En dan wijst Joke volgens hen de yogidrink of de appelsap aan. Dan denk ik, ik weet niet, volgens mij slaat het helemaal nergens op, dat weet ze niet. Maar zij zeggen van wel: ja hoor, Joke heeft trek in appelsap en dan wijst ze de appelsap aan en dan denk ik nou ja, als zij dat zo ervaren dan vind ik het prima’ (I:1.2).

Bij wat de een ziet als een duidelijk signaal kan de ander zich afvragen of dit inderdaad wel zo is bedoeld. Er is dan onduidelijkheid over de vraag of er sprake is van gericht gedrag dat gezien kan worden als een bewuste keuze dan wel van een willekeurig gebaar of gedrag dat voor diverse interpretaties vatbaar is. Persoonlijke overtuigingen van de belangrijke ander over wat de persoon met ernstige meervoudige beperkingen kan (welke competenties iemand beheerst, vaardigheden, capaciteiten, maar ook wat iemand aan kan) spelen hierbij een belangrijke rol (zie ook: Biklen et.al., 2006).

6.2.3. Grenzen aan eigen regie

Op basis van de interpretaties van het (gerichte) gedrag van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen maken de ‘belangrijke anderen’ de keuze om iets te doen of juist na te laten. Uit de interviews met familieleden komt naar voren dat zij het uiteraard belangrijk vinden om de wensen of voorkeuren van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen te respecteren, maar geven ook aan niet altijd goed te weten wat deze wensen of voorkeuren zijn. Het is voor familieleden niet eenvoudig te achterhalen welke keuze de persoon met ernstige meervoudige beperkingen zelf zou maken (zie ook: Hauwert, Meininger & Kwekkeboom, 2014). Zo voelen sommige familieleden zich soms machteloos als ze er niet achter kunnen komen wat iemand met ernstige meervoudige beperkingen met zijn of haar gedrag probeert duidelijk te maken.

‘Je weet het niet. Je weet het écht niet, nee, die meiden [begeleiders red.] weten het soms ook niet. (...) machteloos natuurlijk. Vooral als je hem hier dan op de grond ziet kruipen en hoort krijsen en dan denk je er is wat, maar wat? Geef hem een paracetamol en dan zakt het wel weer wat af maar wat het nou is? Daar kunnen ze geen pijn op trekken’ (1:3.2).

Familieleden zien de pijn bij hun kind, broer of zus. Of preciezer, ze zien gedrag waarvan ze veronderstellen dat er sprake moet zijn van pijn of onbehagen. Regelmatig geven deze familieleden aan dat ze zich beroerd voelen als ze nadenken of praten over eventuele pijn en ongemak bij de ander waar ze niets aan kunnen doen. Familieleden redeneren dan vaak vanuit een plaatsvervangende pijnbeleving en ongemak, afgeleid van hun eigen pijnervaringen en beleving van ongemak. Ze geven aan daar liever niet teveel bij stil te willen staan, echter de gevoelens die bepaalde gedragingen bij de ander oproepen zijn van invloed op de wijze waarop een interpretatie vorm krijgt (zie ook: Roll-Peterson, 2001; Speraw, 2006; Olshansky, 1962; Wikler et. al., 1961).

In het spreken over eigen regie maken zij een onderscheid tussen de zogenaamde alledaagse keuzes en fundamentele keuzes. Bij alledaagse keuzes gaat het bijvoorbeeld om voorkeuren voor bepaalde gerechten, ruimtes om te verblijven of een aangeboden activiteit. Naast het feit dat signalen van afwijzing vrij duidelijk waarneembaar zijn, is een eventuele verkeerde interpretatie niet onoverkomelijk en leidt dat niet direct tot schade. Dit in tegenstelling tot de meer fundamentele keuzes. Bij fundamentele keuzes gaat het vaak om cruciale beslissingen zoals de woonomgeving, het al dan niet inzetten van hulpmiddelen, maar ook het wel of niet behandelen van een ziekte en beslissingen rondom het levenseinde. Het gaat hierbij over het onderscheid tussen keuzes die iemand zelf kan maken door een voorkeur aan te geven en keuzes die voor iemand worden gemaakt vanuit de overtuiging dat iemand dat zelf niet kan, vaak gelegitimeerd vanuit de vooronderstelling dat iemand de gevolgen van een dergelijke beslissing niet kan overzien. Als wordt gesproken over deze fundamentele keuzes, noemt een aantal familieleden het gebruik van een aquariusmatras als voorbeeld. Dit is een op maat gemaakte, voorgevormde matras. Vaak zijn de benen en soms ook de armen met gespen vastgemaakt aan de matras zodat het lichaam goed in deze matras blijft liggen. Een aquariusmatras wordt, indien nodig, voorgeschreven door een fysiotherapeut en/of ergotherapeut met als doel verdere vergroeiing tegen te gaan. Ondanks dat de begeleider aangeeft dat het gebruik van een aquariusmatras de persoon met ernstige meervoudige beperkingen nog meer beperkt in haar mogelijkheden zich te uiten, stelt de begeleider het belang van verdere vergroeiing

tegen te gaan boven de mogelijkheid zich te kunnen bewegen⁴⁷. Een familielid geeft aan dat juist dit ‘vastbinden’ haar om die reden tegenstaat.

‘Ik vind het zelf heel moeilijk om te zien dat ze vast ligt. Dat kan ik eigenlijk niet, dat kan ik niet. Ze is helemaal gefixeerd met, als ze naar bed gaat, d’r benen moeten vast, ze kan haar handen bewegen maar verder niet. Dat vind ik zelf heel moeilijk. Ik haal d’r uit bed, dat vind ik fijn en dan doe ik haar in bad en dat vind ik leuk maar ik kan haar niet in bed leggen. Ik kan haar niet vastmaken. (...) dat vind ik vreselijk. En zij zeggen: ja, anders gaat ze nog schever groeien, want je ziet als ze op het waterbed, dan gaat ze op haar zij en dan gaat ze lekker, waarom kan ze niet gewoon zo slapen?’ (I:1.2).

De persoon met ernstige meervoudige beperkingen in kwestie laat zelf geen gericht gedrag zien dat geïnterpreteerd kan worden als een voorkeur dan wel afwijzing van deze matras. Het gaat hier dan ook niet zozeer over eigen regie van de persoon zelf, als wel het interpreteren van handelingen in het algemeen. Familieleden hebben het hier dan ook niet zozeer over de invloed van de persoon zelf in deze specifieke situatie als wel over hun eigen invloed in een dergelijk besluitvormingsproces. Het blijkt echter niet zo te zijn dat de keuze die door de ene belangrijke ander gemaakt wordt automatisch kan rekenen op instemming van de ander (zie ook: Blumer, 1969). Juist de toepassing van een dusdanig ingrijpend middel maakt dat de redeneringen en overtuigingen ver uit elkaar kunnen liggen en niet altijd in overeenstemming te brengen zijn. Het denken voor een ander - het plaatsvervangend denken - geeft familieleden en ook de begeleiders een grote verantwoordelijkheid. Bij het maken van keuzes iets wel te doen of na te laten speelt het streven naar het ‘juiste’ of het ‘goede’ een belangrijke rol in de afwegingen. Echter, blijkt het antwoord op de vraag wat het juiste of het goede is vanuit verschillende perspectieven benaderd te kunnen worden en kent dan ook verschillende uitkomsten (zie ook: Blumer, 1969; Flyvbjerg 2001; Goodley 2011; Korzilius, 2010). Familieleden lijken bij het spreken over eigen regie vooral uit te gaan van het ‘recht op zorg’ bij hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen en minder vanuit het perspectief van de ‘rechten van de mens’ in zijn algemeenheid. Het is interessant na te gaan hoe buurtbewoners die zich vermoedelijk nauwelijks verhouden tot het zorgdiscours hier naar kijken.

⁴⁷ Het gebruik van een aquariusmatras is een maatregel in het kader van de WGBO (Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst).

6.3. Samenvatting

Dit hoofdstuk behelst een weergave van de resultaten en analyse van de diepte-interviews met familieleden. Er is ingegaan op de overwegingen van familieleden bij het al dan niet stimuleren van hun familieleden met ernstige meervoudige beperkingen tot meer eigen regie en de rol die zij daarin voor zichzelf weggelegd zien. Familieleden spelen, zo blijkt uit eerder onderzoek, een belangrijke rol in het leven van mensen met ernstige meervoudige beperkingen waar het gaat om participatie, inclusie en *belonging* (Gennep, 2007; Brown et.al., 2009; Bogdan & Taylor, 1989 in: Van Hove, 2014). Zij kunnen hen vaardigheden, kansen en mogelijkheden bieden, of hen hiertoe stimuleren door ontwikkel- en groeimogelijkheden te benutten. Het aanleren van vaardigheden vereist een relatie gebaseerd op vertrouwen en betrokkenheid. In dit licht bezien is het interessant na te gaan welke impliciete denkbeelden, aannames en gedachtes familieleden hebben waar het gaat over 'eigen regie' en wat dit betekent voor de mogelijkheden van mensen met ernstige meervoudige beperkingen om invloed te kunnen uitoefenen op het eigen leven. De relatie met een kind, broer of zus met ernstige meervoudige beperkingen kenmerkt zich door een levenslange zorgrelatie. Hoewel de respondenten zelf hun relatie met hun kind, broer of zus met ernstige meervoudige beperkingen over het algemeen als betekenisvol ervaren, blijkt dit niet vanzelfsprekend te zijn. De geïnterviewde familieleden ervaren weinig interesse vanuit hun eigen omgeving voor hun familielid. Dit resulteert in een vrij geïsoleerd netwerk dat als weinig steunend ervaren wordt. De familieleden beleven het contact met hun familielid als mooi en waardevol, al menen zij ook dat het hun plicht is deze relatie te onderhouden. Daarbij speelt mee dat wanneer hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen in een woonvoorziening gaat wonen, de familieleden zich ook hebben te verhouden tot de begeleiders. Vanaf dat moment zien familieleden er vooral op toe dat de zorg en ondersteuning op een, volgens hen, juiste manier geboden wordt. Dit doen zij met veel aandacht voor goede verzorging in een veilige leefomgeving. Het aanleren van vaardigheden en laten opdoen van nieuwe ervaringen beschouwen familieleden vooral als een taak van de begeleiders. Over de wijze waarop hier vorm aan gegeven kan worden, verschillen familieleden en begeleiders regelmatig van mening, bijvoorbeeld over het toepassen van hulpmiddelen of aanbieden van activiteiten. Familieleden benadrukken onderscheid tussen alledaagse keuzes en de meer fundamentele keuzes, waarmee zij ook de grenzen van eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen accentueren.

De familieleden vinden het lastig om over eigen regie bij hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen te spreken. Het gaat voor hen vooral over wat

iemand niet (meer) kan en spreken hierover appelleert daarmee aan het gevoel van rouw en verdriet om de beperkingen en de eigen veranderde situatie. Het thema 'eigen regie' voelt daardoor als zout strooien in de open wond. Familieleden vertalen de eigen regie van hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen dan ook eerder naar de regie van het familiesysteem zelf in het opvoedings- en ondersteuningsproces, in relatie tot en ten opzichte van de begeleiders.

7. In contact met de buurt

Resultaten en analyse van de buurtverhalen

‘...door gedag te zeggen of door vrolijk te zijn als je ze tegen komt denk ik wel, want dat is bij normale mensen ook zo, als je iemand een lach geeft krijg je automatisch een lach terug en dus in die zin denk ik wel dat je daar een beetje invloed op kan hebben’.
(fragment uit een buurtverhaal / 1:007)

Inleiding

In dit hoofdstuk staan de onderzoeksresultaten van het buurtonderzoek centraal. Er is gekozen om buurtbewoners bij dit onderzoek te betrekken omdat steeds meer kinderen met ernstige meervoudige beperkingen langer thuis blijven wonen en vervolgens steeds vaker gaan wonen in kleinschalige woonvoorzieningen gesitueerd in de wijk (zie ook: Overkamp, 2000). Deze trend impliceert een toename en intensivering van het contact tussen buurtbewoners met en zonder ernstige meervoudige beperkingen. Dit contact tussen buurtbewoners betreft over het algemeen minder hechte-maar daardoor niet minder waardevolle- ontmoetingen (Harting & Assema, 2007). Deze buurtbewoners worden ook wel ‘vertrouwde vreemden’ genoemd en zijn mensen die elkaar regelmatig tegenkomen op straat of in de winkel en elkaar herkennen van gezicht. Soms groeten ‘vertrouwde vreemden’ elkaar of maken ze een praatje (Van der Zwaard, 2010). Zoals eerder in hoofdstuk twee uiteengezet is, vraagt een ontwikkeling van de-institutionalisering, integratie en participatie iets van de samenleving. Er dient ruimte geschapen te worden voor de mensen met beperkingen om hen ‘erbij te laten horen’. Dit kan mensen in een achterstandspositie, waartoe ook mensen met ernstige meervoudige beperkingen gerekend kunnen worden, kansen en mogelijkheden bieden (Freire, 1975). Dit vraagt om betrokkenheid bij de integratie van mensen met ernstige meervoudige beperkingen en aandacht hebben voor verandering van maatschappelijke opvattingen over groepen mensen die anders zijn. In dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op de relatie tussen buurtbewoners en de mensen met ernstige meervoudige beperkingen die bij hen in de wijk wonen en hoe het contact tussen hen vorm krijgt. Er wordt antwoord gegeven op de vraag: ‘Hoe spreken de buurtbewoners over het contact dat zij hebben met mensen met ernstige meervoudige beperkingen?’. Voor het beantwoorden van deze vraag zijn 70 interviews afgenomen met buurtbewoners van mensen met ernstige meervoudige beperkingen in vijf verschillende wijken (zie ook hoofdstuk 4). In die interviews is gevraagd naar hun ervaringen

en ontmoetingen met deze mensen in de buurt. Wat het samenleven met deze burens voor hen zelf en hun gezin betekent, hoe zij kijken naar de invloed van mensen met ernstige meervoudige beperkingen in de wijk en wat volgens hen het wonen in de wijk kan betekenen voor het leven van mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

In dit hoofdstuk zal ingegaan worden op wat buurtbewoners vertellen over de aanwezigheid van mensen met ernstige meervoudige beperkingen in de wijk (§ 1). Vervolgens wordt stil gestaan bij hoe buurtbewoners spreken over mensen met ernstige meervoudige beperkingen, hoe zij naar hen kijken en hoe zij er over denken (§ 2). Tot slot eindigt dit hoofdstuk met een korte samenvatting (§ 3).

7.1. De aanwezigheid van mensen met ernstige meervoudige beperkingen in de wijk

In deze paragraaf wordt stilgestaan bij de ontmoetingen tussen buurtbewoners en mensen met ernstige meervoudige beperkingen en wat deze ontmoetingen voor buurtbewoners betekenen. Allereerst dient opgemerkt te worden dat er steeds vaker, vanwege de huidige decentralisatie-trend, ontmoetingen plaatsvinden tussen mensen met en zonder (ernstige) beperkingen. Dit brengt een zekere gewenning met zich mee, wat maakt dat de idee dat mensen met beperkingen beter kunnen worden opgenomen in een instelling in bossen of duinen over het algemeen ver achter ons ligt. Evenals Kwekkeboom (et al.) in 2008 heeft geconstateerd kan ook uit dit onderzoek opgemaakt worden dat de samenleving het vanzelfsprekend lijkt te vinden dat mensen met beperkingen worden opgenomen in de maatschappij.

‘.. je moet ze toch niet zoals vroeger in een gesticht duwen, je moet ze gewoon opnemen in de samenleving, ze horen toch bij de samenleving’ (I:041).

Er is een open, tolerante houding waar te nemen bij de buurtbewoners. Buurtbewoners reageren overwegend positief op de aanwezigheid van mensen met ernstige meervoudige beperkingen in hun wijk of buurt. Een aantal buurtbewoners geven aan terughoudend te zijn wat betreft deelname aan het interview, omdat zij vooral niet iets negatiefs willen vertellen. De meeste respondenten zijn dan ook vrij neutraal in hun oordeelsvorming. Een dergelijke terughoudendheid zou sociaal gewenste antwoorden tot gevolg kunnen hebben.

Uit de interviews met buurtbewoners blijkt dat het overgrote deel van de 'ontmoetingen' in de wijk niet verder gaan dan elkaar waarnemen. Enkel en enkele geven aan contact te maken met hun buurtbewoners of daarvoor open te staan. In onderstaande paragraaf wordt dit nader uiteengezet.

7.1.1. Zichtbaar zijn

De meeste buurtbewoners weten dat er bij hen in de buurt mensen met ernstige meervoudige beperkingen wonen. Dit zien zij voornamelijk wanneer deze mensen, ondersteund door hun begeleiders, wandelen in de wijk. Het speciaal busvervoer en de soms bijzondere geluiden van deze mensen zijn de daarvoor genoemde herkenningspunten. Punten die door sommigen als hinderlijk ervaren worden, echter niet storend, want 'wanneer mensen dicht bij elkaar wonen is er altijd wel sprake van enige hinder of overlast'. Een buurtbewoner omschrijft het als volgt:

'Daar heb ik totaal geen last van. Absoluut niet, je hoort af en toe een paar rare kreten en dan kijk ik even naar buiten, en dan denk je owja dat zijn ze, maar verder heb ik er geen last van'. (...) Eigenlijk beschouw ik ze als normale mensen in de woonwijk. Ze reageren wat anders, maar zoals ik al zeg je hebt er geen last van. Af en toe hebben ze hun eigen manier om je te benaderen of om je heen te gaan. Ik beschouw ze als normaal in deze buurt' (I:021).

Niet alle buurtbewoners merken de aanwezigheid van mensen met ernstige meervoudige beperkingen op. Deze buurtbewoners leven vooral langs elkaar in de wijk in plaats van met elkaar. Dit impliceert dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen, hoewel ze een bijzondere verschijning kunnen zijn in de wijk, voor deze mensen weinig opvallen. Zo noemt een buurtbewoner in een interview het volgende:

'We hebben eigenlijk niets met elkaar. Ze worden als het ware bijna niet opgemerkt' (I:017)

Pols (in: Tonkens, 2013) stelt dat ontmoetingen tussen vreemden in zijn algemeenheid eigen manieren van beleefdheid kent. Zo wordt bijvoorbeeld het opvallende gedrag van mensen (bijvoorbeeld van kleine kinderen) over het algemeen gene-

geerd. Buurtbewoners geven aan dit ook te doen bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen wanneer zij opvallend gedrag laten zien. Het negeren wordt beschouwd als een vorm van beleefdheid. Goffman (2010) noemt dit ook wel de beleefde ongerichtheid (*civil inattention*), waarbij mensen doen alsof ze elkaar niet opmerken of zien en een gepaste afstand in acht nemen omdat ze iemand niet willen nastaren, wat als onbeleefd beschouwd wordt (zie ook: Garland-Thompson, 2009). In situaties waarin deze vermeende beleefdheidsvorm en gepaste afstand niet gehanteerd worden kan dit enerzijds resulteren in contact, anderzijds kan het inderdaad gebeuren dat omstanders iemand met een beperking nastaren of hardop diens ontzetting uitspreken. Bos (2016) meent dat het onmogelijk is om na het waarnemen van de ander met ernstige meervoudige beperkingen niet te reageren op deze andersheid. Hij schrijft: *‘De andersheid trekt als eerste onze aandacht, vóórdát wij daar iets aan kunnen doen’* en verwijst daarbij naar Garland-Thompson (2009). Hoe mensen zich vervolgens verhouden tot de ander is volgens Bos (2010) te beschouwen als een reactie op diens andersheid. De buurtbewoners in dit onderzoek geven aan weinig met hun buurtbewoners met ernstige meervoudige beperkingen te hebben, al vinden ze de aanwezigheid van deze mensen in hun buurt wel van meerwaarde, bijvoorbeeld voor de opvoeding van hun kinderen. Zij vinden het belangrijk dat hun kinderen kennis maken met mensen met beperkingen bij hen in de buurt. Hierdoor leren kinderen dat het niet vanzelfsprekend is dat je gezond bent en leeft zonder beperkingen. Een buurtbewoner legt dit in het interview als volgt uit:

‘Het is ook goed voor de kinderen om te zien hé, want in het begin als ze weleens wat zien op straat zeggen ze weleens “kijk die nou” en dat moet je niet zeggen want dat is gewoon niet leuk. Tuurlijk kan je wel zeggen van “goh, wat erg”, maar niet dat ze het horen. Je kunt ook morgen onder een bus lopen en dan kun je ook in een stoel zitten dus dan hoop ik ook dat er gewoon iemand voor mij zorgt. Ja.’ (I:005).

Door de zichtbaarheid van het afwijkende uiterlijk en gedrag raken mensen doordrongen van de kwetsbaarheid van het leven, waardoor zij ontvankelijker kunnen worden voor hun medemens met ernstige meervoudige beperkingen (zie ook: Verplanke, 2010).

7.1.2. Contact maken

De basis voor het contact tussen buurtbewoners en mensen met ernstige meervoudige beperkingen ligt veelal in de ontmoetingen in de publieke ruimte. Deze omgang met vaak ‘vertrouwde vreemden’ kenmerkt zich vooral door non-verbale communicatie tijdens deze ontmoetingen. Dit voornamelijk in de zomer wanneer mensen bij mooi weer meer gebruik maken van de publieke ruimte. Men treft elkaar frequenter op straat of in de buurt, een knikje of een glimlach bij het passeren van elkaar, soms een woordje ter begroeting. Daarnaast vinden ontmoetingen plaats tijdens jaarlijks terugkerende festiviteiten in de wijk. Het oppervlakkige contact tussen de buurtbewoners vinden de geïnterviewde buurtbewoners over het algemeen voldoende, zij voelen nauwelijks behoefte het contact met mensen met ernstige meervoudige beperkingen te intensiveren.

Ontmoetingen op straat kunnen worden ervaren als een waardevolle bijdrage aan de levenskwaliteit (zie ook: Schalock en Verdugo, 2002). Uit de interviews komt naar voren dat in enkele situaties ontmoetingen leiden tot contact in de vorm van een gesprek. Dit gebeurt voornamelijk met hondenbezitters, mogelijk omdat zij met enige regelmaat voorbij komen en er sprake is van herkenning, waardoor zij ‘vertrouwde vreemden’ van elkaar worden, maar ook omdat de aanwezigheid van de hond een makkelijk onderwerp voor een gesprek lijkt te zijn (zie ook: Bredewold, 2014). Zo omschrijft een buurtbewoner het in een interview als volgt:

‘Nou wel want dan loop ik met mijn hondje en dan willen ze graag aaien, nou ja dan geef ik aandacht en dan komen ze een beetje uit die rolstoel, dan gaan ze aaien en dan zeg je wat een lekker weer. Weet je, dat natuurlijk wel. Maar je probeert er wel contact mee te maken’ (I:055).

Contact maken met iemand met ernstige meervoudige beperkingen blijkt, mede door de beperkte verbale communicatiemogelijkheden, niet eenvoudig. Mensen begrijpen elkaar over het algemeen niet en het contact dat er is beperkt zich dan ook vaak tot een praatje met de begeleider of een familielid, al geven enkele geïnterviewde buurtbewoners aan dat zij proberen dit te voorkomen door juist tegen de persoon met beperkingen te spreken:

‘Ja, ik kijk altijd gewoon heel erg naar de mensen, het maakt niet uit wie het is. De meeste mensen praten tegen een begeleider, maar je moet gewoon tegen de mensen in een rolstoel praten en niet alleen tegen de begeleider’ (I:045).

Linders (2010) constateert in haar proefschrift dat de relatie tussen buurtbewoners en mensen met beperkingen zich vooral kenmerkt door onbekendheid. Een logisch gevolg van deze onbekendheid is dat buurtbewoners een zekere sociale afstand ten opzichte van de ander betrachten (Linders, 2010). Het ontbreekt buurtbewoners aan het vermogen, mede door een gemis aan kennis en ervaringen, om dit contact te maken. Daarnaast werkt de ernst van de beperkingen belemmerend bij het ontstaan van dit contact (zie ook: Bredewold, 2014).

‘Naja je komt ze wel tegen, maar je kan er verder toch niks mee? En ja, ik kan moeilijk aan de begeleider vragen van, kan ik hem even aanhalen’ (I:068).

Het zien van mensen met ernstige meervoudige beperkingen roept bij buurtbewoners vragen op over hun mogelijkheden, wat iemand wel- of niet kan en op welke wijze zij het beste benaderd kunnen worden. Buurtbewoners lijken zich daarnaast nauwelijks een voorstelling te kunnen maken van het idee dat meer contact iets voor de persoon met ernstige meervoudige beperkingen zou kunnen betekenen.

‘.. de kinderen hebben weinig plezier natuurlijk he, die zitten in een eigen wereldje. Je kunt ze niet bereiken ook dus je weet eigenlijk ook nooit waar je het over zou kunne hebben. (..) je krijgt gewoon totaal geen contact met ze (..) Ik heb wel eens contact gehad met de ouders maar ja die hebben ook totaal geen contact met dat kind. Dat kind is totaal de weg kwijt en moeder ben je dan ook gierig an met zo’n kind’ (I:056).

Over het algemeen lijkt het er op dat veel buurtbewoners de ander met beperkingen niet bekwaam achten, maar ook zichzelf niet bekwaam genoeg om contact *tussen* mensen met en zonder ernstige meervoudige beperkingen te realiseren. Twijfels maken dat buurtbewoners er vaker voor kiezen op afstand te blijven en enige mate van schroom ervaren om toenadering te zoeken en het contact aan te gaan (ook wel handelingsverlegenheid genoemd). Het aangaan van contact lijkt zo goed als onmogelijk geacht te worden en deze overtuiging lijkt zichzelf te bevesti-

gen zolang contact uitblijft. Een paar buurtbewoners die aangeven wel te proberen meer contact te maken met mensen met ernstige meervoudige beperkingen, doen dit veelal vanuit hun eigen ervaringen of professionele interesse, omdat ze in de zorg werken of de ambitie hebben om dit te gaan doen.

7.2. Zoeken naar woorden

Buurtbewoners praten vooral *over* mensen met ernstige meervoudige beperkingen, waarbij de een ten opzichte van de ander wordt beschouwd als aparte individu. Buurtbewoners zien mensen met ernstige meervoudige beperkingen voornamelijk als zijnde *erbij* gekomen in de wijk en veel minder als *ertussen* gekomen. In het spreken over mensen met ernstige meervoudige beperkingen gaat het over het algemeen nauwelijks over dat wat *tussen* mensen gebeurt (*intra-actie*), maar vooral over de wijze van reageren op diens aanwezigheid in de wijk (*interactie*) (Barad, 2003). Overtuigingen die buurtbewoners hebben over mensen met ernstige meervoudige beperkingen zijn van invloed op de betekenissen die deze buurtbewoners aan de gedragingen van mensen toekennen. Dit heeft invloed op de mate van interactie tussen mensen met en zonder ernstige meervoudige beperkingen. De wijze waarop een gedraging van betekenis wordt voorzien hangt af van de wijze waarop naar de beperkingen gekeken wordt. In het spreken over mensen met ernstige meervoudige beperkingen blijken buurtbewoners zoekende te zijn naar woorden, vergelijkingen en omschrijvingen om het ‘anders zijn’ te verklaren. Zo stelt een buurtbewoner:

‘Het zijn volwassen kinderen zeg maar, het zijn gewoon kinderen in een grote mensen lichaam’ (I:010).

Mensen met ernstige meervoudige beperkingen worden omschreven als volwassen kinderen, maar ook worden vergelijkingen gemaakt met baby’s, huisdieren die ook gewoon bij het leven horen of ze noemen hen door God Geschapen wezens. Deze omschrijvingen zijn een weergave van hoe zij mensen met ernstige meervoudige beperkingen zien, hoe zij naar hen kijken, maar ook wat zij van hen verwachten en daarmee welke mogelijkheden en kansen zij hen toebedelen.

7.2.1. Medelijden

Buurtbewoners zien mensen met ernstige meervoudige beperkingen overwegend als mensen die (vrijwel) niets kunnen. Zoals in hoofdstuk 3.2.3. uiteengezet is wordt een 'beperking' niet alleen veroorzaakt door een lichamelijke conditie, maar vooral door de manier waarop de samenleving daarop reageert (zie ook: Reinders, 2010; Zal, 2012). Het gaat vooral om de sociale betekenis van de beperking (*social model of disability*), welke ontstaat op basis van sociale constructen en zichtbaar worden in het handelen van mensen. Het handelen van mensen is dan ook beïnvloed door de dominante overtuigingen die mensen hebben. Een veel voorkomend voorbeeld hiervan is medelijden. Veel buurtbewoners geven aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen zielig te vinden. Ze hebben medelijden met hen. Ze vinden het sneu en verdrietig voor deze mensen, maar ook verdrietig voor de gezinnen die het overkomt. Zo vertelt een buurtbewoner:

'Zielig he, (..) Ja, het is natuurlijk vreselijk jammer dat mensen zo iets overkomt of dat je zo geboren wordt. Dat je überhaupt zo'n kindje krijgt.' (I:038).

Over het algemeen is deze classificering van zielig en sneu voornamelijk gebaseerd op uiterlijke kenmerken, zoals de aanwezigheid van een (aangepaste) rolstoel, zichtbare vergroeiingen, een afwijkende houding of bijzondere gedragingen. Dit kan resulteren in een oordeel, zonder te weten of iemand werkelijk ongelukkig is en daarmee medelijden rechtvaardigt. Een dergelijk oordeel kan een andere wijze van benadering tot gevolg hebben. Deze stigmatisering creëert over het algemeen een bepaalde mate van afstand. Het geeft iets weer over de waarden van waaruit buurtbewoners over het leven van de ander oordelen en deze beoordelen. Medelijden is van invloed op het handelen van mensen die medelijden voelen. Onderstaand citaat uit een interview illustreert dit als volgt:

'Ik vind het zielig, het is een volwassen man die languit ligt met een babyspeeltje. Nou ik vind dat eigenlijk onmenselijk. (..) Ja, het is wel heel raar gezegd, maar (...) zo'n iemand heeft toch niks? (..) Het is natuurlijk heel moeilijk zo iets, om dat te bepalen. Of iemand nog recht heeft van leven, maar ik vind dat zo erg (nadruk). Als je dan toch volwassen bent en zo door het leven moet' (I:068).

Het zielig vinden van iemand met ernstige meervoudige beperkingen impliceert ongeloof. Ongeloof dat iemand ondanks de ernstige beperkingen gelukkig en tevreden zou kunnen zijn. Vanuit dit ongeloof zien buurtbewoners zich geconfronteerd met zingevingsvragen. Vragen over de waarde van het leven van de ander, vragen rondom de kwaliteit van het leven, de zin van het leven, maar ook het gevoel van geluk dat zij zelf en hun eigen familie niet getroffen zijn door dit lot. Zo vertelt een buurtbewoner:

‘Dat is eigenlijk het enige wat ik dan als ik zo een gehandicapte zie dat ik denk, ik heb gelukkig gezonde kinderen’ (I:017).

Medelijden benadrukt over het algemeen het verschil tussen de lijder en de medelijdende, en is vaak aanwezig bij mensen die zich in een betere positie en situatie veronderstellen dan de lijder (zie ook: Nietzsche, 2012). De medelijdende (buurtbewoner) lijkt vooral blij met de eigen situatie. Van Wijnen meent dat de houding ten opzichte van mensen met zichtbare beperkingen in belangrijke mate wordt bepaald door de waarde die aan een dergelijk leven wordt toegekend (Van Wijnen, 1996 in: Hoppe, 2012). Volgens Van Wijnen (1996) is gezondheid een hoogste goed wat tot gevolg heeft dat er vanuit gegaan wordt dat het leven voor mensen die niet gezond zijn niet waardevol kan zijn. Dat iemand ondanks zijn ziekte of beperkingen een goed leven kan leiden is daardoor nauwelijks voorstelbaar (zie ook: Hoppe, 2012). Buurtbewoners die niet bekend zijn met de ernstige beperkingen, ontwikkelen beelden die over het algemeen slechts gedeeltelijk op werkelijkheid berusten. Ze weten niet goed hoe ze contact kunnen maken en wat ze van de ander kunnen verwachten in het contact. Ze voelen zich handelingsverlegen (zie ook: Linders, 2010). Het lijkt voor buurtbewoners die geen contact hebben met mensen met ernstige meervoudige beperkingen en ze niet kennen, eenvoudigweg niet mogelijk om de persoon achter de beperkingen te zien. Zij gaan uit van het zichtbare en de betekenis die zij daar op dat moment aan geven. Dit illustreert hoe sociale structuren soms nauwelijks ruimte laten voor de authenticiteit van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen (Cobigo, 2010). Mensen die wel bekend zijn met mensen met ernstige meervoudige beperkingen lijken hier geen last van te hebben en ervaren over het algemeen dan ook geen medelijden met hen. Zo omschrijft een buurtbewoner die iemand anders persoonlijk kent met ernstige meervoudige beperkingen, wat zijn oordeel beïnvloedt, het als volgt:

‘Nee, ik heb geen medelijden met hem. Nee. Nee, ik kom niet uit medelijden bij hem. Nee. Ik kom omdat ik plezier aan hem beleeft. Als hij blij is, als hij blij is laat merken dat hij me ziet en dat hij daar blij mee is dan ben ik ook al blij’ (I:4.2).

Dit citaat laat zien dat medelijden een emotie is die naar de achtergrond verdwijnt zodra men iemand met ernstige meervoudige beperkingen beter leert kennen. Verschillen en andersheid lijken daardoor relationele begrippen en de ervaringen met andersheid tijdens ontmoetingen leert ons vooral iets over de eigen opvattingen, voorkeuren en eigenheid en niet direct iets over de ander (zie ook: Bos, 2016). Door elkaar te leren kennen en een relatie met elkaar aan te gaan, kunnen mensen de persoon met ernstige meervoudige beperkingen persoonlijke karaktereigenschappen en individuele persoonskenmerken toekennen (Bogdan, 1989). Het lijkt erop dat het pas dan mogelijk is verder te kijken dan de (zichtbare) beperkingen en uiterlijke bijzonderheden. Het opdoen van persoonlijke ervaringen in het contact met ernstige meervoudige beperkingen verandert de wijze waarop mensen met elkaar omgaan en de discoursen die zij gebruiken (Barad, 2003). Deze constatering roept de vraag op of de zichtbaarheid in de wijk, wat een van de doelstellingen is van de integratie, voldoende is of dat vooral persoonlijke ervaringen in het contact tussen mensen met en zonder ernstige meervoudige beperkingen nodig zijn om de sociale afstand tussen mensen te verkleinen (zie ook: Bredewold, 2014; Van 't Veer et al. 2005; Veldboer et al., 2008).

7.2.2. De meerwaarde van het burenccontact

Het is de vraag wat de potentiële positieve of negatieve gevolgen zijn van de diverse toegekende betekenissen voor het vormgeven van eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen en voor hun rol in de samenleving. Net als uit vele andere onderzoeken blijkt ook uit dit onderzoek dat het afwijkende uiterlijk, de stigma's, onbekendheid en onvoorspelbaarheid ervoor zorgen dat de buurtbewoners zelf voorzichtig en terughoudend zijn in het contact (zie ook: Bredewold, 2014; Kwekkeboom, 2001; Overkamp, 2000). Het merendeel van de buurtbewoners geeft aan het minimale contact dat zij nu hebben niet te willen intensiveren. Deze bevinding komt overeen met bevindingen uit eerder onderzoek, waaruit blijkt dat het contact tussen buurtbewoners met en zonder beperkingen vooral oppervlakkig contact is (Bredewold, 2014; Tonkens, 2013). Ondanks het feit dat de samenleving het in toenemende mate vanzelfsprekend vindt dat mensen met beperkingen worden opgenomen in de maatschappij, zien buurtbewoners zich niet verantwoordelijk voor een succesvolle integratie (zie ook: Kwekkeboom, 2005).

Buurtbewoners geven in de interviews aan het fijn te vinden dat ze opgenomen zijn in de wijk en dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen zo goed opgevan-

gen worden. Ze zijn van mening dat het, hoewel het de vraag is wat de ander van het contact en de ontmoetingen begrijpt, voor hen in de wijk waarschijnlijk leuker wonen is dan afgezonderd op een instellingsterrein.

‘ja, ik weet niet of die mensen daar ook echt beseft van hebben. Dat ligt ook aan het niveau. Maar ik denk dat ze het alleen maar leuk kunnen vinden dat ze ook gewoon onder de gewone mensen komen’. (I:043)

Ze vinden het belangrijk dat er mensen op bezoek komen, dat er gewandeld wordt met mensen met ernstige meervoudige beperkingen en dat ze naar de winkel, kinderboerderij of een rondje om gaan. Ze waarderen het als er activiteiten voor hen georganiseerd worden.

‘Afen toe is het druk met auto’s, zoals afgelopen zondag. Maar dat is positief, dat betekent dat ze veel bezoek krijgen. Daarnaast was er afgelopen zomer dans en muziek voor de bewoners’ (I:070).

Buurtbewoners zien het organiseren en ondernemen van activiteiten hoofdzakelijk als een taak van de familie, waarbij enkelen van de gelegenheid gebruik maken om in het interview aan te geven dat ze van mening zijn dat de familie hierin tekort schiet.

‘Misschien is het niet relevant, maar wat ik wel eens zie denk ik. Naja het slaat nergens op wat ik nu ga zeggen, maar soms denk ik van: goh ik zie weinig bezoek (..) Ik zou denken eigenlijk met zo een instelling dat het uh elke dag wel. Het hoeft niet hartstikke vol te zijn, maar dat er echt elke dag wel bezoek heen en weer komt. Om die familieleden te bezoeken, maar dat zie ik niet terug. Dus is eigenlijk als het ware. Ja, ik heb het idee van dat ze in een instelling gestopt zijn en dat de familie helemaal geen omkijken meer heeft’ (I:017).

Voor zichzelf zien buurtbewoners geen rol weggelegd binnen het sociale netwerk van mensen met ernstige meervoudige beperkingen, behalve die van de buurtbewoner die hen groet in het voorbijgaan (zie ook het fragment aan het begin van dit hoofdstuk). Als mensen al geen structurele contacten met iemand met een licht tot matige beperking wil, zoals blijkt uit het onderzoek van Bredewold (2014), lijkt het

voor de hand liggend dat contact met mensen met ernstige meervoudige beperkingen ook niet gewenst is. Eveneens lijkt ook in dit onderzoek het betrokken zijn bij elkaar en in het verlengde daarvan het zorgen voor elkaar door buurtbewoners niet gekoppeld te worden aan hun burend relatie, specifiek met mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Dit conflicteert met het theoretische uitgangspunt (hoofdstuk 3) dat sociale verbondenheid met diverse mensen ook voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen een van de belangrijke voorwaarden is voor het vormgeven van eigen regie en zeggenschap in het eigen leven.

Of iemand met ernstige meervoudige beperkingen de kans krijgt om in contact met andere mensen betekenisvolle en verrijkende levenservaringen op te doen die bijdragen aan de ontwikkeling van eigen regie is afhankelijk van mensen uit de omgeving die hen daartoe in staat stellen (Reinders, 2011). Het is afhankelijk van het geloof of de overtuiging dat iemand beschikt over de vaardigheden en capaciteiten die nodig zijn om iets te kunnen bereiken of te presteren. En dat dit een uiting is van het vermogen keuzes te maken, zelf regie te voeren en prestaties te kunnen realiseren (Biklen et al., 2006; Hur, 2006). Deze overtuigingen kunnen zowel positieve als negatieve invloed uitoefenen op de mate waarin iemand regie kan voeren over het eigen leven (zie ook: Barvosa-Carter, 2007). Wanneer het merendeel van de buurtbewoners aangeeft het weinige contact dat zij hebben met hun buurtbewoners met ernstige meervoudige beperkingen niet verder te willen of te kunnen intensiveren zal dit een werkelijk contact tussen buurtbewoners met of zonder beperking in de weg staan. Dit is van invloed op de mate waarin mensen met ernstige meervoudige beperkingen ruimte en mogelijkheden krijgen (meer) invloed te ervaren in hun eigen leven, maar ook deel te kunnen nemen aan het samen leven in de wijk en daarmee wordt de ander met ernstige meervoudige beperkingen niet volledig en definitief recht toegedaan (zie ook: Bos, 2016).

7.3. Samenvatting

Dit hoofdstuk omvat een beschrijving en analyse van het contact tussen mensen met ernstige meervoudige beperkingen en de buurtbewoners zonder ernstige meervoudige beperkingen. Er is gekozen buurtbewoners te betrekken bij dit onderzoek omdat steeds meer kinderen met ernstige meervoudige beperkingen langer thuis blijven wonen en vervolgens steeds vaker gaan wonen in kleinschalige woonvoorzieningen in de wijk, wat een toename en intensivering van het contact tussen buurtbewoners met en zonder beperkingen impliceert (zie ook: Overkamp, 2000).

Het is inderdaad zo dat mensen met en zonder ernstige meervoudige beperkingen elkaar ontmoeten in de wijk waar ze wonen. De relatie tussen de burens laat zich het beste omschrijven als 'vertrouwde vreemden'. Ze komen elkaar tegen op straat, groeten elkaar en nemen elkaar waar. Buurtbewoners vinden het belangrijk dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen in de wijk wonen, dat ze zichtbaar zijn. Ze vinden dit leerzaam voor (hun) kinderen en het maakt buurtbewoners bewust van de kwetsbaarheid van het leven. Buurtbewoners zijn over het algemeen onbekend met mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Ze vergelijken hen met iets dat ze wel kennen (kinderen, baby's) om voor henzelf het 'anders zijn' te kunnen verklaren. Ze zien mensen met ernstige meervoudige beperkingen vooral als mensen die zelf vrijwel niets kunnen, vinden hen over het algemeen zielige mensen en voelen medelijden met hen als ook met hun ouders en familieleden. Het oppervlakkige contact tussen de buurtbewoners vinden de meeste geïnterviewde buurtbewoners voldoende, zij voelen nauwelijks behoefte het contact met mensen met ernstige meervoudige beperkingen te intensiveren. Zij behouden vaak een zekere sociale afstand ten opzichte van de ander, maar voelen zich ook handelingsverlegen, door een gemis aan kennis en vaardigheden om het contact aan te gaan (Linders, 2010; Bredewold, 2014). Buurtbewoners ervaren het uitblijven van verbale communicatie als een (onoverbrugbare) drempel in het aangaan van contact. Daardoor staan zij nauwelijks open voor de signalen en het handelingsvermogen van iemand met ernstige meervoudige beperkingen. Dit omdat zij denken dat iemand met ernstige meervoudige beperkingen nauwelijks iets kan, dus ook geen regie kan voeren of initiatief kan tonen. Daarnaast zien zij familieleden vooral verantwoordelijk voor het onderhouden van de sociale relaties en contacten. Het ligt voor de hand dat dergelijke overtuigingen een werkelijk contact tussen buurtbewoners met en zonder ernstige meervoudige beperkingen in de weg staat. Dit is in tegenstelling met de theorie waarin verondersteld wordt dat sociale verbondenheid met diverse mensen een belangrijke voorwaarde is voor het vormgeven van eigen regie en zeggenschap in het eigen leven, daar in contact met andere mensen betekenisvolle en verrijkende levenservaringen opgedaan kunnen worden die bijdragen aan de ontwikkeling van de eigen regie (Biklen, 2006; Hur, 2006; Barvosa-Carter, 2007, Reinders et al., 2011). In de onderzochte praktijken blijkt het vermeende positieve effect van sociale contacten met buurtbewoners voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen niet vanzelf op te gaan.

8. Ruimte voor eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen

Slotbeschouwing

Inleiding

Dit laatste hoofdstuk bevat de slotbeschouwing waarin de onderzoeksresultaten uit de voorgaande hoofdstukken afgezet worden tegen de theoretische concepten welke zijn beschreven in hoofdstuk 3. Dit resulteert in verscheidene conclusies en punten ter discussie. Vervolgens wordt gekeken naar de vraag wat dit onderzoek heeft opgeleverd aan inzichten en welke lering hieruit getrokken kan worden voor de praktijk, het onderwijs en verder onderzoek.

In de huidige visie (paradigma) op de ondersteuning van mensen met beperkingen staan individuele vragen en wensen centraal. Mensen met beperkingen moeten zoveel als mogelijk zelf (kunnen) kiezen en invloed (kunnen) uitoefenen op hun eigen leven. Anderen om hen heen dienen hen te betrekken bij hun eigen leven en de gemaakte keuzes te respecteren. Dit onderzoek handelt over mensen met ernstige meervoudige beperkingen die zich kenmerken door de (schijnbare) onmogelijkheid tot het uiten van vragen en wensen, dat noodzakelijk is voor het uitoefenen van invloed op het eigen leven en daarmee het voeren van eigen regie. De enigszins problematische verhouding tussen het hebben van ernstige meervoudige beperkingen en het voeren van eigen regie (*self-determination*) manifesteert zich op verschillende niveaus. Zo lijkt het alsof beleidsmakers en onderzoekers deze doelgroep voor het gemak vergeten, alsof men zich realiseert dat voor deze groep andere voorwaarden gelden of veronderstelt dat het voeren van eigen regie voor hen niet van toepassing is (zie ook hoofdstuk 2). En is er slechts beperkte wetenschappelijke literatuur waarin specifiek de eigen regie van mensen met ernstige meervoudige beperkingen wordt geproblematiseerd (zie ook hoofdstuk 3).

Tegen de achtergrond van enerzijds het dominerende discours van autonomie en eigen regie en anderzijds de problematische praktijk van ernstige meervoudige beperkingen en eigen regie, is in dit verkennend onderzoek gezocht naar wat respectievelijk begeleiders, familieleden en buurtbewoners verstaan onder eigen regie en op welke manier zij daar over spreken. Er is gekozen naar dit thema te kijken vanuit de perspectieven van drie respondentengroepen (begeleiders, familie-

leden en buurtbewoners), omdat deze van elkaar verschillen qua genese en intensiteit van betrokkenheid en vanuit een vooronderstelling dat dit van invloed is op de betekenis die gegeven wordt aan eigen regie (zie voor een uitgebreide uiteenzetting van de onderzoeksoptzet hoofdstuk 4). Op basis van de drie voorgaande, beschrijvende hoofdstukken (respectievelijk hoofdstuk 5, 6 en 7) is per respondentgroep uiteengezet wat zij verstaan onder eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen (verticale analyse). Dit hoofdstuk, de slotbeschouwing, bevat een horizontale analyse, wat resulteert in een aantal dwarsverbindingen tussen de drie respondentgroepen.

Zoals in hoofdstuk 3 uiteengezet is, is het theoretisch begrippenkader gericht op de sociale omgeving en de opvoedkundige en ontwikkelingsgerichte componenten van eigen regie (zie ook: Deci & Ryan, 2006). Vanuit het ontwikkelingsperspectief bezien is aandacht voor het aanleren en ontwikkelen van vaardigheden en vermogens (*capabilities*) een belangrijke voorwaarde om regie te kunnen voeren of invloed te ervaren over het eigen leven. Vanuit het perspectief van sociale verbondenheid wordt een groot betrokken sociaal netwerk bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen als een belangrijke voorwaarde gezien om regie te voeren en invloed uit te oefenen op het eigen leven. Dit vanuit de gedachten dat deze naastbetrokkenen de persoon kennen, zijn of haar signalen van betekenis kunnen voorzien en zij ook (nieuwe) activiteiten met iemand kunnen ondernemen waardoor iemand (nieuwe) levenservaringen opdoet (*belonging*). De schematische weergave van dit bovenstaande, zoals in hoofdstuk drie uiteengezet is, was zeer bruikbaar als zoeklicht. Echter lijkt deze schematische weergave de nuance te missen om recht te doen aan de fijngevoeligheid van de vele verschillende perspectieven van de respondenten op de ruimte voor eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Dit scala aan perspectieven kan niet gevangen worden in een schematische weergave en om die reden is het schema niet verder mee geëvolueerd. Uit de onderstaande horizontale analyse (zie 8.1.1) blijkt namelijk dat of en hoe iemand regie kan ervaren over het eigen leven vooral afhangt van de wijze waarop anderen kijken naar mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Hun overtuigingen zijn van invloed op de mogelijkheden die zij bieden aan deze mensen om vaardigheden aan te leren of om het contact aan te gaan en een relatie op te bouwen. Indirect lijkt het spreken over eigen regie door begeleiders, familieleden en buurtbewoners vooral te gaan over de wijze waarop zij zelf tegen hun eigen leven aankijken en daarmee tegen het leven van een ander, in dit geval iemand met ernstige meervoudige beperkingen. Anders geformuleerd: De overtuigingen van deze belangrijke anderen, blijkt op basis van deze studie, worden als de meest invloedrijke factor gezien voor de mogelijkheden van eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

Onderstaand is aan de hand van de horizontale analyse uiteengezet hoe we tot deze conclusie gekomen zijn. Vervolgens is beschreven wat dat betekent voor het ontwikkelen van de mogelijkheden tot eigen regie (§ 1) en de vormgeving van een inclusieve context met ontmoetingen en contact (§ 2). Daarna wordt ingegaan op de verschillende overtuigingen van (belangrijke) anderen en wat de implicaties kunnen zijn van deze verschillen voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen en hun mogelijkheden om regie over het eigen leven te ervaren (§ 3). Tevens is er aandacht voor een methodologische reflectie op dit onderzoek (§ 4). Tot slot wordt ingegaan op wat dit onderzoek aan inzichten heeft opgeleverd en welke lering getrokken kan worden uit dit onderzoek voor de praktijk, het onderwijs en verder onderzoek (§ 5).

8.1. Het ontwikkelen van de mogelijkheden tot eigen regie

Eerder in hoofdstuk 3 (zie voor de theoretische conceptualisering ook hoofdstuk 3.2.1) is de uiteenzetting van Maes (2011) beschreven waarin zij vele studies aanhaalt die zich toespitsen op onderzoek onder mensen met ernstige meervoudige beperkingen met als breed gedeelde knelpunten dat de interacties tussen mensen met ernstige meervoudige beperkingen en hun begeleiders van slechte kwaliteit is⁴⁸, er een beperkte variatie is in activiteiten, weinig mogelijkheden voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen om zelf keuzes te maken en er vaak maar een klein sociaal netwerk is. Dit terwijl in de algemene theorievorming rondom eigen regie wordt gemeend dat naast sociale verbondenheid ook het ervaren van mogelijkheden tot ontwikkeling en ontplooiing belangrijk is voor het vormgeven van eigen regie. Tegen de achtergrond van deze theorievorming staat het idee dat de samenleving mensen in een achterstandspositie, waartoe ook mensen met ernstige meervoudige beperkingen gerekend kunnen worden, moet toerusten om te kunnen ontsnappen aan onderdrukking en achterstand (zie ook: Freire, 1975). Naast de persoonlijke motivatie tot ontwikkeling speelt ook de invloed van de omgeving een rol (zie ook: Deci en Ryan, 2006). Het is de vraag in hoeverre dit algemene discours geldig is voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen

⁴⁸ In de orthopedagogische literatuur is het bijna algemeen dat er een negatief beeld wordt gegeven van de omgang van begeleiders met de mensen die zij ondersteunen. Begeleiders worden bij voortduring negatief gekwalificeerd (zie ook Hastings, 2010). Hastings (2010) en Traudes (publicatie verwacht) stellen de vraag of dit terecht is. Zij menen dat het werk in beginsel vaak vies is, bij tijd en wijle gevaarlijk, monotoon en ook nog slecht betaald, en vragen zich af wat er mogelijk gebeurt tussen begeleiders en de mensen die zij ondersteunen, wat het werk voor hen de moeite waard maakt.

en zo ja, hoe zij profiteren van dit nieuwe discours. Zo nee, wat wel geldig is en wat dat dan betekent voor het denken en doen over eigen regie bij deze specifieke groep mensen. In onderstaande paragraaf wordt gekeken hoe bovenstaande discrepantie zich verhoudt tot de onderzoeksresultaten uit deze studie.

8.1.1. Toelichting bij de bevindingen

In onderstaand schema staan de onderzoeksuitkomsten van hoe de drie groepen respondenten spreken over het thema eigen regie en/of eigen invloed bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen weergegeven.

	Begeleiders	Familieleden	Buurtbewoners
Hoe spreken de drie respondent groepen over thema's als eigen regie en/of invloed op het leven bij mensen met EMB*	<ul style="list-style-type: none"> • Associatie met autonomie, keuzevrijheid, individuele verantwoordelijkheid. • Onmogelijk dit van mensen met EMB te verwachten. 		
	<ul style="list-style-type: none"> • Verantwoorden hun handelen vooral vanuit het ontwikkelingsgerichte kader, niet vanuit eigen regie. • Vermogen van persoon met EMB tot initiatief nemen (voorkeur/afkeer uiten). • Vermogen van begeleider tot herkennen en begrijpen signalen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Regie gezinssysteem versus professionals. • Rouw om ontbreken/verlies van mogelijkheden van hun naasten. 	<ul style="list-style-type: none"> • Zien geen mogelijkheden bij mensen met EMB.

Schema 1: Eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

* In de schema's wordt gebruik gemaakt van de afkorting EMB, wat staat voor Ernstige Meervoudige Beperkingen.

In eerste instantie associëren alle drie de groepen respondenten eigen regie met autonomie, keuzevrijheid en individuele verantwoordelijkheid, ook wel beschouwd als de neoliberale vertaling van autonomie (zie ook: Schuyt, 1997). Daarbij wordt

vaak opgemerkt dat eigen regie om die reden voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen nauwelijks mogelijk is en dat dit van hen niet kan worden verwacht. Het begrip eigen regie- of aanverwante begrippen zoals invloed uitoefenen, zeggenschap of zelf keuzes maken - spreekt in relatie tot mensen met ernstige meervoudige beperkingen nauwelijks tot de verbeelding⁴⁹. Hoewel het begrip 'eigen regie' veel gebruikt wordt in het huidige beleidsdiscours is het voor begeleiders, familieleden en buurtbewoners een ingewikkeld concept om te verbinden met hun cliënt, familielid of buurtbewoner met ernstige meervoudige beperkingen. In tweede instantie, soms na enige toelichting en ondersteund door voorbeelden, kunnen met name begeleiders en in mindere mate ook familieleden aangeven wat zij verstaan onder eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Dit toont de aanwezige spanning tussen de algemene (neoliberale) vertaling van autonomie versus de inter-afhankelijke variant van autonoom kunnen zijn in relatie tot anderen.

De bij dit onderzoek betrokken begeleiders maken expliciet onderscheid tussen eigen regie als het algemene concept, waarbij het gaat over autonomie, zelfbepaling en keuzevrijheid en een interpretatie van eigen regie passend bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Het valt op dat begeleiders heel veel doen wat kan bijdragen aan de ruimte voor eigen regie van hun cliënt, maar zij koppelen dit niet aan eigen regie of emancipatie. Zij verantwoorden hun handelen op dit gebied vooral vanuit het ontwikkelingsgerichte kader. Wanneer ze het hebben over eigen regie richten zij zich vooral op ruimte voor eigen keuzes met betrekking tot het alledaagse leven en passend bij hun mogelijkheden. Dit laatste houdt zowel risico's als ook mogelijkheden in en gaat veel meer uit van de interactie tussen de begeleider en de persoon met ernstige meervoudige beperkingen. Begeleiders menen dat dit iets vraagt van het vermogen van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen, namelijk gericht gedrag te laten zien, initiatief te nemen en voorkeuren aan te geven *en* ook het vermogen van de 'belangrijke ander', in dit geval de begeleider, om deze signalen te zien en iemands gedrag te kunnen 'lezen', door het gedrag te interpreteren en van een (juiste) betekenis te voorzien (ook wel sensitieve responsiviteit of klein kijken genoemd). Waar een dergelijke afhankelijkheid van de begeleider vaak als 'negatief' wordt gezien, hoeft dit misschien niet zo te zijn als het wordt beschouwd vanuit het inter-afhankelijke perspectief op autonomie.

De familieleden spreken met betrekking tot eigen regie vooral over datgene wat iemand niet (meer) kan. De sterke neoliberale associatie van het concept met de

⁴⁹ Dit raakt aan de algemene kritiek op het autonomie-paradigma, zoals ook uiteengezet is in hoofdstuk 3.

eerder genoemde aanverwante begrippen zoals invloed uitoefenen, zeggenschap of zelf keuzes maken, maakt dat het spreken hierover voor hen aanvoelt als het spreekwoordelijke ‘zout in een open wond strooien’. Het maakt veel emoties los bij de geïnterviewde familieleden. Wanneer zij het hebben over eigen regie neigen zij vaak te spreken over hun eigen invloed in het opvoedings- en/of ondersteuningsproces van hun kind, broer of zus ten opzichte van onder andere de begeleiders. Ze beschouwen hun kind, broer of zus op dit gebied niet zozeer als een op zichzelf staand individu, maar veel meer in relatie tot henzelf.

Buurtbewoners menen dat het mensen met ernstige meervoudige beperkingen ontbreekt aan het vermogen om zelf iets te kunnen doen, te kunnen laten zien of aan te geven. Wanneer vanuit deze en bovenstaande constatering wordt gekeken naar het contact tussen buurtbewoners en mensen met ernstige meervoudige beperkingen kan dit de ervaren handelingsverlegenheid duiden. Buurtbewoners ervaren, veelal door een gebrek aan kennis, het onvermogen om in contact te komen met mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Dit heeft tot gevolg dat buurtbewoners zich moeilijk een beeld kunnen vormen over wat eigen regie kan betekenen voor hun buurtbewoners met ernstige meervoudige beperkingen.

8.1.2. implicaties

In het spreken over eigen regie wordt vooral uitgegaan van wat mensen niet kunnen en in mindere mate van wat mensen wel kunnen. Dit lijkt te worden veroorzaakt doordat het begrip ‘eigen regie’ een hoge mate van abstractie kent en gebruikt wordt in velerlei contexten die zich niet eenvoudig laten vergelijken met de context waarin dit onderzoek plaatsvond. Dit houdt in dat buurtbewoners, familieleden en zelfs begeleiders (in eerste instantie) veronderstellen dat eigen regie voor hun buurtbewoner, kind, broer, zus of cliënt niet mogelijk is. Dit sluit aan bij dat wat Nussbaum (2011), Kittay (2005) en Reinders (2010) eerder geformuleerd hebben over de uitsluitende werking in het streven naar eigen regie.

In de algemene theorievorming wordt verondersteld dat het denken van mensen hun handelen bepaalt. Het denken van buurtbewoners, zoals blijkt uit de empirische gegevens van dit onderzoek, is dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen nauwelijks iets zelf kunnen, wat impliceert dat ze niet over eigen regie kunnen beschikken. Een te beredeneren gevolg is dat buurtbewoners niet open staan voor

het initiatief vanuit hun buurtbewoners met ernstige meervoudige beperkingen. Voor de hand ligt dat dit een werkelijk contact tussen de buurtbewoner en de persoon met ernstige meervoudige beperkingen – en dus het perspectief op een mogelijke relatie – in de weg staat. Dit komt overeen met wat buurtbewoners zelf over hun beperkte relatie vertellen.

Vanuit deze redenering bezien kan verondersteld worden dat het hebben van een relatie een voorwaarde is om tot eigen regie te komen. Dit wordt bevestigd door begeleiders en familieleden die frequent contact hebben met de persoon met ernstige meervoudige beperkingen. Zij zien, meestal na enige overdenking, dat iemand ondanks de ernstige beperkingen beschikt over een aantal vaardigheden en capaciteiten die nodig zijn om iets te kunnen aangeven (zie ook: Gist, 1987; Bandura, 1977, in: Hur, 2006). Het kunnen zien van deze mogelijkheden en daar over kunnen spreken vraagt klaarblijkelijk om een bepaalde mate van reflectie op de eigen overtuigingen, welke ontstaat wanneer zij hiertoe worden uitgenodigd. Het vormgeven van eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen blijkt dan ook vooral een zogenoemde co-creatie te zijn waarbij iemand met ernstige meervoudige beperkingen samen met de ander, vaak diens begeleider, invloed heeft op het leven. Deze vorm van empowerment, dat zich laat duiden als het proces van meer 'subject' worden van het leven, lijkt daarmee aan te sluiten bij de geleefde werkelijkheid van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Het vergroot de ruimte waarbinnen mensen in samenspraak met anderen het leven vormgeven (zie ook: Boumans, 2012).

Deze samenspraak kent echter een opmerkelijke dynamiek. Het vorm en inhoud geven aan het ontwikkelingsperspectief wordt door alle betrokkenen, ook door begeleiders zelf, vooral gezien als een taak van de begeleiders. Familieleden zien het voornamelijk als hun taak om op te komen voor de belangen van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen en er op toe te zien dat de zorg en ondersteuning op een juiste wijze geboden wordt (zie ook: Potting, 2016). Dit laatste lijkt ingegeven door de wens dat zo goed mogelijk voor hun kind, broer of zus gezorgd wordt. Maar soms ook de angst dat hun kind, broer of zus pijn of ongemak ervaart en schade ondervindt door risicovolle situaties waar iemand aan blootgesteld kan worden. De algemene gedachten over eigen regie waarbij het vooral gaat over het opheffen van afhankelijkheden en verruimen van keuzemogelijkheden (zie ook: Steenssens & Regenmortel, 2007), het verkrijgen van meer controle en zelfverwezenlijking (zie ook: Peterson & Hughey, 2004) en het proces van loslaten (zie ook: Hal, 2012) lijkt hier haaks op te staan. De wens van sommige familieleden risico's zoveel mogelijk te voorkomen heeft invloed op dat wat begeleiders aan probeer-

ruimte kunnen en durven te gebruiken. Het is niet eenvoudig het handelen niet te laten leiden door angst en het vermijden van mogelijke risicovolle situaties (zie ook: De Ruiter et.al., 2007). Het vraagt om vertrouwen in de sensitieve en responsieve vaardigheden tot het nemen van verantwoorde risico's van, in dit geval, de begeleiders. Dit laat zien dat het veel meer een proces van betrokkenheid betreft waarbij het vooral lijkt te gaan om de verbinding tussen iemand met ernstige meervoudige beperking, de betrokken anderen, waaronder zijn of haar begeleider en familieleden, en de wijze waarop deze iemand menswaardigheid en authenticiteit toekent. Over het algemeen niet met de intentie boven iemand te gaan staan of juist los te laten, maar veel meer in een proces van naast elkaar staan en elkaar proberen te begrijpen om van daaruit samen regie te voeren over hetgeen zich in het leven voordoet (zie ook: Boumans, 2012). Dit vraagt duidelijk om partnerschap (synergie) tussen familieleden en begeleiders. Gezamenlijke betrokkenheid en de overtuiging dat iemand met ernstige meervoudige beperkingen de mogelijkheden heeft tot ontwikkeling en dit te proberen door (nieuwe) dingen aan te bieden, lijken daarmee belangrijke voorwaarden om eigen regie mogelijk te maken.

8.2. Een inclusieve context met ontmoetingen en contact

Betrokkenheid van 'belangrijke anderen' is voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen dus van belang voor het voeren van regie over het eigen leven, zo blijkt uit bovenstaande paragraaf. Het belang van relationele verbondenheid wordt bevestigd vanuit de wetenschapsliteratuur (zie voor de theoretische conceptualisering ook hoofdstuk 3.2.2). Relationele verbondenheid gaat over de relaties die mensen met elkaar hebben en hoe mensen zich verhouden ten opzichte van elkaar. De wijze waarop de respondenten spreken over hun relatie en de ontmoetingen die hebben plaatsgevonden kenmerkt dit contact en geeft iets weer van de onderlinge verstandhouding. Het laat zien hoe de respondenten deze eigen werkelijkheid construeren en betekenis geven aan wat er om hen heen en met hen gebeurt (zie ook: Flyvbjerg, 2001; Goodley, 2011; Korzilius, 2010). Dit geeft inzicht in sociale verhoudingen, identiteiten, de informele wijze van communiceren en de eventuele implicaties daarvan.

8.2.1. Toelichting bij de bevindingen

In onderstaand schema is weergegeven hoe de drie verschillende respondentgroepen spreken over de relatie die zij hebben met de persoon met ernstige meervoudige beperkingen die zij kennen en het contact dat zij met hen hebben.

	Begeleiders	Familieleden	Buurtbewoners
Hoe spreken de drie respondentgroepen over hun <i>relatie</i> met mensen met EMB.	<ul style="list-style-type: none"> • Professionele relatie tussen begeleider en cliënt. • Samenwerking met eerste contactpersoon van mensen met EMB. 	<ul style="list-style-type: none"> • Levenslange (zorg)relatie. • Rouw om en acceptatie onderdeel van relatie. • Beschouwen de relatie enerzijds als mooi en waardevol, anderzijds als een verplichting. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tolerante houding m.b.t. aanwezigheid van mensen met EMB in de wijk. • Oppervlakkig burenccontact. • Zien voor zichzelf geen taak in onderhouden sociale relaties.
Hoe spreken de drie respondentgroepen over het <i>contact</i> dat zij hebben met mensen met EMB.	<ul style="list-style-type: none"> • Het contact wordt ingezet om iemand te stimuleren, motiveren tot gedrag. • Het contact wordt ingezet om iemand te corrigeren, iets te verbieden. 	<ul style="list-style-type: none"> • Het is lastig om echt contact te hebben met iemand. • Ervaren de ontmoetingen als mooi en waardevol. • Een plicht het contact met hun kind of familielid te onderhouden. 	<ul style="list-style-type: none"> • Het uitblijven van verbale communicatie is een (onoverbrugbare) drempel. • Zijn handelingsverlegen in het aangaan van contact. • Geen behoefte het aanwezige contact te intensiveren.

Schema 2: De relatie en het contact

De relatie tussen begeleiders en mensen met ernstige meervoudige beperkingen kenmerkt zich door een professionele relatie⁵⁰. Specifiek waar het gaat over de

⁵⁰ De professionele relatie manifesteert zich in een setting waarin langdurige zorg geboden wordt. Enerzijds verbinden sommige begeleiders zich voor langere tijd, soms wel enkele decennia, aan hun cliënt met ernstige meervoudige beperkingen. Anderzijds is bekend dat er vele begeleiders komen en gaan in het leven van iemand met ernstige meervoudige beperkingen.

relatie en het onderhouden van relaties met het sociale netwerk van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen die zij ondersteunen, geven de geïnterviewde begeleiders aan hoofdzakelijk het contact met de wettelijk vertegenwoordiger, ofwel de eerste contactpersoon te onderhouden. Van de eerste contactpersoon wordt verwacht dat hij of zij vervolgens de overige familieleden informeert over zaken rondom de zorg en ondersteuning aan hun familielid. Met betrekking tot de ruimte voor eigen regie bij de mensen met ernstige meervoudige beperkingen die de begeleiders ondersteunen, gebruiken zij het contact en de opgebouwde relatie - door aan te sluiten en zich te voegen - enerzijds om iemand te stimuleren en te motiveren tot gedrag waarmee iemand invloed kan uitoefenen op het eigen leven. Anderzijds wordt het ook ingezet om iemand te corrigeren of iets te beletten.

Bij familieleden spelen de eigen emoties een grote rol in de relatie tussen hen en hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen. Het kan gaan om gevoelens van teleurstellingen, verdriet en rouw. Rouw om de beperkingen van het familielid, maar ook om hun eigen veranderde situatie en perspectief, en het uitblijven van de 'gewone' ontwikkelingen die een gezin doorloopt in het leven. De relatie kenmerkt zich door een levenslange (vaak intensieve) zorgrelatie, waar rouw om en acceptatie van de beperkingen en de veranderde situatie een onderdeel is. Maar ook emotionele betrokkenheid welke 'beloond' kan worden met tekenen van herkenning of blijheid. Familieleden ervaren de ontmoetingen enerzijds als mooi en waardevol, anderzijds zien zij het ook als verplichting. Het uitblijven van wederkerigheid in de gebruikelijke en gelijkwaardige vorm, wordt door enkelen van hen als ingewikkeld ervaren. In het verlengde daarvan begrijpen zij het ook wel dat er andere familieleden en betrokkenen zijn die zich terugtrekken in het onderhouden van het contact. Echter, deze steeds grotere desinteresse vanuit de eigen omgeving en daarmee een steeds kleiner wordend netwerk geeft hen het gevoel dat alle zorg en verantwoordelijkheid bij hen ligt. Als het specifiek gaat over het hebben van contact geven sommige familieleden aan dikwijls niet te begrijpen wat hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen probeert te zeggen. Ze zoeken voor zichzelf hierin een weg om met deze vragen en onzekerheden om te kunnen gaan.

Bij buurtbewoners is een tolerante houding waar te nemen ten opzichte van de aanwezigheid van mensen met ernstige meervoudige beperkingen in de wijk. De relatie tussen buurtbewoners kenmerkt zich door een oppervlakkig burenccontact. Buurtbewoners staan over het algemeen op een dusdanige afstand van de personen met ernstige meervoudige beperkingen, dat zij hen eigenlijk niet goed kennen. Ze aanschouwen hen in het straatbeeld en vinden hen voornamelijk zielig en meelijwekkend. Buurtbewoners vinden het vaak ook zielig voor de

betrokken ouders. Desalniettemin zien buurtbewoners de verantwoordelijkheid voor het onderhouden van sociale relaties als een taak van de familie. Ze zijn zelf over het algemeen handelingsverlegen in het aangaan van contact. Dit omdat zij het uitblijven van verbale communicatie als een (onoverbrugbare) drempel ervaren in het aangaan van contact, zij hebben geen behoefte het huidige contact te intensiveren. Dit gesterkt doordat zij zich ook moeilijk een voorstelling kunnen maken van het idee dat contact ook iets voor de persoon met ernstige meervoudige beperkingen zou kunnen betekenen.

8.2.2. Implicaties

De geringe betrokkenheid vanuit de buurtbewoners roept de vraag op waarom juist voor deze respondentengroep gekozen is in deze studie. Zou een onderzoek bij de dagbesteding, speciale of gemengde scholen of beschermde werkplekken andere conclusies opleveren? In de participatiesamenleving wordt de buurt en het wonen in de wijk als belangrijk gezien. De onderzochte groep mensen met ernstige meervoudige beperkingen zijn volwassenen wat impliceert dat als mensen in een wijk wonen, de wijkbewoners wel betrokken bij hen raken. Dagbestedingsinitiatieven of georganiseerde vrijetijdsbesteding zijn geïnitieerd door de organisaties Echter, bij deze nadruk op het wonen in de wijk gaat het blijkbaar meer om de 'naïviteit van beleidsnota's'. Duidelijk wordt dat het zichtbaar zijn van mensen met (ernstige meervoudige) beperkingen in de wijk op zichzelf niet voldoende blijkt (zie ook: Linders, 2010; Bredewold, 2014; Bos, 2016). Het veroorzaakt eerder schroom en verlegenheid bij de buurtbewoners. Klaarblijkelijk vraagt het om een interventie van de begeleiders. Dit blijkt ook uit een tweetal actuele onderzoeken. Zo meent Venema (2016) naar aanleiding van haar studie naar sociale integratie, dat begeleiders inderdaad een belangrijke rol spelen in het sociale integratieproces van mensen met een verstandelijke beperking, maar dat de attitude van begeleiders momenteel niet positief is evenals hun inzet om de sociale integratie van hun cliënten te bevorderen. Venema noemt als belangrijke factor hierbij dat ze de verantwoordelijkheid ervaren voor de fysieke veiligheid van hun cliënten waardoor ze hun cliënten nauwelijks de kans lijken te geven om te leren in het contact met omwonenden. Het onderzoek van Overmars-Marx (2018) bevestigt dit. Uit haar studie blijkt dat begeleiders mensen met een beperking moeten ondersteunen in hun deelname aan de samenleving, maar dat de professionele rolidentiteit van begeleiders vooral gericht is op een zorgende, beschermende rol. Overmars-Marx meent dat begeleiders moeite lijken te hebben met het vinden van een juiste balans tussen enerzijds het beschermen en anderzijds het blootstellen van hun

cliënten aan de mogelijkheden die de buurt hen biedt. Ook in dit onderzoek is bij begeleiders het dilemma met betrekking tot veiligheid en bescherming enerzijds en de behoefte aan probeerruimte en het durven loslaten anderzijds naar voren gekomen.

Het laat in ieder geval zien dat de contacthypothese in beginsel niet (voldoende) werkt. Een dergelijke constatering zou kunnen worden gebruikt om te beargumenteren dat mensen, specifiek mensen met ernstige meervoudige beperkingen, weer net zo goed in een instelling kunnen gaan wonen, maar dat zou te kort door de bocht zijn. De insteek zou moeten zijn dat wonen in de wijk veel kansen biedt voor regie. In de buurt zijn veel mogelijkheden, er gebeurt veel waar mensen met ernstige meervoudige beperkingen bij kunnen aansluiten. Zo kunnen ook relaties tot stand komen. Beter zou het zijn juist geen aparte activiteiten te organiseren maar veel meer in te steken op het kennis maken met elkaar. Een inclusieve context gaat namelijk over het gevoel ergens bij te horen (*sense of belonging*), deel uit te maken van een gemeenschap en het ervaren van enige mate van sociale verbondenheid (*relatedness*) (zie ook: Deci en Ryan, 2006). Het aangaan van een relatie met sociale en emotionele verbondenheid is belangrijk voor mensen. Echter, door de extreme diversiteit tussen mensen met en zonder ernstige meervoudige beperkingen lijkt dit alleen te lukken in kleine ontmoetingen. Dergelijke ontmoetingen kenmerken zich door datgene wat tussen mensen gebeurt. Het gaat dus niet zozeer over de individuen op zich of hun individuele positie ten opzichte van elkaar, maar veel meer over wat zich tussen hen, binnen die relatie afspeelt, ook wel intra-actie genoemd (zie ook: Barad, 2003). Mensen met ernstige meervoudige beperkingen worden door dergelijke ontmoetingen subject van het leven. Het vergroot de leefwereld en de ruimte waarbinnen ze, in samenspraak met anderen, het leven vormgeven (zie ook: Boumans, 2012). Bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen kan het beste gesproken worden over een zogenoemde co-creatie waarbij iemand met ernstige meervoudige beperkingen samen met diens begeleider of betrokken familielid invloed heeft op het leven. Om contact tussen mensen te kunnen realiseren is het van belang dat ‘belangrijke anderen’, waaronder de begeleiders, familieleden en buurtbewoners hen de mogelijkheid bieden tot intra-acteren (zie ook: Barad, 2003; Ortnor, 2006). Wanneer vanuit dit perspectief gekeken wordt naar mensen met ernstige meervoudige beperkingen met hun zeer kleine betrokken netwerk, betekent dit voor hen dat zij op het eerste gezicht weinig mogelijkheden krijgen om te acteren binnen een verscheidenheid aan relaties. Er moet geconstateerd worden dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen over het algemeen een zeer klein sociaal netwerk hebben (zie ook: Carnaby, 2004; McVilly, Stancliffe, Parmenter & Burton-Smith, 2006; Claes, Vandevelde & Van Loon, 2011). Uit dit onderzoek blijkt eveneens dat het aantal mensen die iemand zó goed kent dat zij de gedragingen van betekenis kunnen voorzien, klein is en dat dit aantal door de jaren

heen eerder kleiner dan groter lijkt te worden. Het is de vraag wat een dergelijk klein sociaal netwerk impliceert voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen en wat het gevolg zou kunnen zijn voor hun eigen regie en de invloed op het eigen leven.

Uit eerder onderzoek is gebleken dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen in een inclusieve context meer interacties kunnen ontwikkelen, wat een positief effect heeft op het welbevinden en de leermogelijkheden (zie ook: Arthur-Kelly, Foreman, Bennett & Pacoe, 2008). Dergelijke positieve relaties zijn een belangrijke voorwaarde om (bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen) het handelen te kunnen verwezenlijken. Daarnaast krijgt de persoon met ernstige meervoudige beperkingen juist in dergelijke relaties een persoonlijkheid toegekend. Het gevolg van een klein netwerk zou kunnen zijn dat slechts weinig mensen uit de sociale omgeving deze individuele persoonskenmerken en karaktereigenschappen zien, waardoor, zoals Bogdan (1989) constateerde, de individualiteit van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen slechts voor enkelen zichtbaar wordt en blijft. Uit dit onderzoek komt niet naar voren dat de respondenten dat als een probleem ervaren. Dit roept de vraag op wat deze, ogenschijnlijk haast vanzelfsprekende, exclusiviteit met de betrokkenen doet en of deze bewust of onbewust in stand gehouden wordt.

Dit roept ook de vraag op of begeleiders en betrokken familieleden zich laten leiden door een gedachten of overtuiging dat oppervlakkige ontmoetingen tussen hun cliënt, kind, broer of zus en 'vreemde anderen' waarin nauwelijks contact plaatsvindt het hoogst haalbare is? Of de overtuiging dat dit gemis voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen niet direct van invloed is bij het vormgeven van de regie over het eigen leven? Sussen zij dit met de gedachten dat het relatief kleine, voornamelijk professionele netwerk een voldoende netwerk is voor hun cliënt of familielid en dat dit passend is bij dat wat de persoon met ernstige meervoudige beperkingen aankan? Desalniettemin valt te constateren dat het belang van een volwaardig sociaal netwerk en sociale verbondenheid - in de algemene theorievorming over eigen regie als een belangrijke voorwaarde genoemd- door de respondenten in dit onderzoek niet zozeer gedeeld wordt.

8.3. De verschillende overtuigingen van (belangrijke) anderen

Naast de mogelijkheden tot de ontwikkeling van vaardigheden om meer invloed te kunnen ervaren over het eigen leven (8.1) en het belang van een betrokken sociaal

netwerk daarbij (8.2) worden de overtuigingen van deze belangrijke anderen, op basis van deze studie, als de meest invloedrijke factor gezien voor de mogelijkheden van eigen regie (zie voor de theoretische conceptualisering hoofdstuk 3.2.3). Deze overtuigingen, die in de praktijk nauwelijks geëxpliciteerd worden, komen tot uiting in de interpretaties van de belangrijke anderen die zij geven aan datgene wat zij waarnemen en de vooronderstellingen over datgene wat niet waargenomen kan worden. Impliciete denkbeelden, aannames en gedachtes liggen aan dit persoonlijke oordeel ten grondslag (zie ook: Hochschild, 1979). Persoonlijke, maar ook gedeelde waarden en normen sturen, bewust of onbewust, dit persoonlijke oordeel. Dergelijke overtuigingen zijn van invloed op iemands visie, het handelen, het gedrag en de houding van mensen ten opzichte van elkaar (zie ook: Reinders, 2010).

8.3.1. Toelichting bij de bevindingen

Onderstaand is schematisch weergegeven vanuit welke overtuigingen de drie groepen respondenten betekenissen toekennen aan de gedragingen van mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

	Begeleiders	Familieleden	Buurtbewoners
Overtuigingen van de drie respondent groepen.	<ul style="list-style-type: none"> • Professioneel en ontwikkelingsgericht referentiekader • Aandacht voor mogelijkheden tot ontwikkeling en ontplooiing van vaardigheden. 	<ul style="list-style-type: none"> • Zien vooral de beperkingen van hun gehandicapte familielid. • Zien hun familielid met EMB niet zozeer als een individu die tot eigen regie in staat is. 	<ul style="list-style-type: none"> • Zien mensen met EMB over het algemeen als mensen die vrijwel niets kunnen. • Vinden mensen met EMB en hun familieleden zielig, meelijwekkend.
	<ul style="list-style-type: none"> • Nauwelijks uitwisseling over de verschillende interpretaties en overtuigingen 		

Schema 3: Verschillende overtuigingen

Wanneer begeleiders gevraagd wordt naar de mogelijkheden van mensen met ernstige meervoudige beperkingen om regie te voeren over het leven redeneren

zij vooral vanuit een professioneel ontwikkelingsgericht referentiekader. Ze spreken over het ontwikkelen van vaardigheden om keuzes te kunnen maken door voorkeuren aan te geven. Als ook het behouden van reeds aangeleerde vaardigheden om iets zelf te kunnen doen. Dit toont aan dat begeleiders naast de aandacht voor de gezondheid en veiligheid van mensen met ernstige meervoudige beperkingen in dit kader vooral ook aandacht hebben voor de mogelijkheden tot ontwikkeling en ontplooiing. Hoe en in welke verhouding dit tot elkaar staat, verschilt.

Familieleden zien toch vooral de onmogelijkheden en tekortkomingen van hun gehandicapte familielid. Iemand voor wie zij goed moeten zorgen en waar zij verantwoordelijkheid voor dragen. Familieleden vinden het over het algemeen lastig om hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen als iemand te zien die tot eigen regie in staat is. Zij ervaren dit toch als een taak en verantwoordelijkheid die bij hen ligt en die zij van hun familielid dienen over te nemen. Waar het gaat over eigen regie bij hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen neigen zij vooral te spreken over hun eigen invloed in het zorg- en ondersteuningsproces in relatie tot en ten opzichte van de begeleiders.

Buurtbewoners lijken vooral te zoeken naar woorden om het 'anders zijn' van mensen met ernstige meervoudige beperkingen te kunnen benoemen. Vaak vergelijken zij mensen met ernstige meervoudige beperkingen met baby's of hele jonge kinderen in een volwassen lichaam. Zij zien mensen met ernstige meervoudige beperkingen over het algemeen als mensen die vrijwel niets kunnen, en die ze geen enkele vorm van autonomie en eigen regie toeschrijven. Ze vinden hen zielig en hebben vooral medelijden met hen als ook met hun ouders en familieleden. Dit vertaalt zich in korte contacten op straat die gebaseerd zijn op het gevoel van medelijden en niet op het idee dat hun buurman of buurvrouw met ernstige meervoudige beperkingen iets van zichzelf kan laten zien, iets kan aangeven of kan willen. Dit heeft tot gevolg dat ze worden geaccepteerd in de wijk, maar van integratie of meedoen door middel van betekenisvolle ontmoetingen en contact met elkaar is over het algemeen geen sprake.

Dat wat de respondenten uit de drie respondentgroepen vertellen over de persoon met ernstige meervoudige beperkingen en over diens gedrag, lijkt ook iets te zeggen over henzelf. Zo lijken buurtbewoners, ogenschijnlijk vanuit hun eigen gevoel geen behoefte te hebben aan meer contact, te menen dat ook mensen met ernstige meervoudige beperkingen geen behoefte hebben aan meer contact met hun burens. Op dezelfde manier lijken bezorgde familieleden in het gedrag van hun

kind, broer of zus vaker uitingen van pijn en ongenoegen te zien, terwijl tevreden familieleden het gedrag over het algemeen zien als uitingen van tevredenheid. Of stellen zij juist dat de begeleiders hun kind, broer of zus beter kennen en onthouden zij zich van een mening. Begeleiders lijken vanuit hun professionele referentiekader en in navolging van wat familieleden belangrijk vinden, uit te gaan van het idee van goede zorg, en dan vooral over goede verzorging. Goede verzorging passend bij- en met erkenning voor de ernst van de beperkingen, maar daarnaast ook van veronderstelde competenties (*presumed competence*) met het onderliggende idee dat iemand meer zou kunnen begrijpen dan dat iemand in staat is uit te drukken (zie ook: Biklen et.al., 2006) en zich kan blijven ontwikkelen, al is het met hele kleine stapjes⁵¹.

Wat vooral opvalt is dat in deze studie begeleiders, familieleden en buurbewoners nauwelijks met elkaar van gedachten wisselen over hun interpretaties en overtuigingen. Zelfs als blijkt dat de verschillende betrokkenen (met name begeleiders en betrokken familieleden) verschillende ideeën hebben over wat zij menen te veronderstellen wat iemand met ernstige meervoudige beperkingen als wenselijk of niet wenselijk ervaart. Zo bestaan er verschillende ideeën over wat iemand leuk vindt en onderliggend over wat passend is, een voorbeeld van een dergelijk meningsverschil is bijvoorbeeld de vraag of het wenselijk is om aan te sluiten bij het (sociale emotionele) ontwikkelingsniveau⁵² en/of juist bij de kalenderleeftijd (zie ook: Ferguson & Ferguson, 2001). Dat verschillende ‘belangrijke anderen’ verschillende ideeën hebben, beschouwen zij niet zozeer als een probleem. Zowel de begeleiders als familieleden handelen vooral naar eigen inzicht, ook als dit anders is dan wat anderen vanuit hun perspectief het beste achten voor iemand. De verschillende betrokkenen doen nauwelijks een poging om hun interpretatie bij de anderen aanvaard te krijgen. Zij zijn over het algemeen geneigd bij de eigen interpretatie te blijven en deze niet te delen met anderen. Er vindt nauwelijks discussie plaats, waardoor de verschillende interpretaties naast elkaar blijven bestaan (zie ook: Locke, 2001; Strauss & Corbin, 1998).

Echter bleek, uit de reacties van de respondenten na afloop van de interviews, dat het gesprek voor hen nieuwe inzichten had opgeleverd. Familieleden gaven meermaals aan dat ze waren vergeten wat iemand kon of graag deed en dat dit

⁵¹ Metz (1972) meende dat de begeleiders de werkelijkheid zien door de roze bril van de zwakzinnigen-norm (vrij vertaald: gehandicaptennorm) en de persoon met ernstige meervoudige beperkingen aanvaarden zoals het, naar zij denken, is (1972:99).

⁵² Zie ook: Došen (2010) over de sociale emotionele ontwikkeling (SEO).

gesprek ze daar weer aan had helpen herinneren. Enkele begeleiders bekenden dat ze eigenlijk nooit op deze manier over 'eigen regie' bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen hadden nagedacht, maar dat ze door de filmopdracht en het gesprek hierover met een andere blik naar de situatie waren gaan kijken. Of juist dat door het terugkijken van de filmbeelden nieuw gedrag zichtbaar werd. In een moment van reflectie, werd regelmatig door de respondenten teruggegeven dat het interview voor henzelf, al vertellende, nieuwe inzichten, vergeten mogelijkheden en inspiratie voor nieuwe ontwikkelingen naar boven bracht.

Wanneer wel discussie over interpretatie van gedrag plaatsvindt tussen de verschillende belangrijke anderen, raakt dit de vraag wie het voor het zeggen heeft en wie vervolgens de handelingswijze bepaalt. In de ene situatie krijgen de familieleden de positie toegekend om dit te bepalen, in andere situaties achten zowel de begeleiders als de familieleden, de begeleiders hiertoe het meest bekwaam. Het lijkt voor begeleiders en familieleden lastig een gelijkwaardig gesprek aan te gaan. De invloedrijke opvattingen die in deze onderzoekspraktijk naar voren gekomen zijn, kennen weinig reflectie en kritische bevraging. Ze worden als 'vaststaand' beschouwd. Vanzelfsprekendheden waar consequenties aan verbonden worden en waarnaar de betrokkenen handelen (zie ook: Thomas, 1928 in: Nijhof 2003; Foucault, 2004; Tremain, 2008; Komter, 1990; Weick, 1995; Goffman, 1974; Stacey, 2011; Chia, 2000). Daarbij lijken de betrokkenen zich nauwelijks te realiseren dat aan hun eigen interpretaties getwijfeld kan worden, daar de totstandkoming van de interpretaties heel persoonlijk is en voortkomt uit eigen ervaringen, normen, waarden en verwachtingen.

8.3.2. Implicaties

Begeleiders en betrokken familieleden van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen met wie zij een intensieve relatie hebben, menen te weten dat deze persoon graag in het zonnetje zit, het liefst kaas op brood heeft, of met smart zit te wachten op de komst van zijn of haar ouders. Zij vertellen dat iemand echt gevoel voor humor heeft, grappig is of vandaag met het verkeerde been uit bed is gestapt. Ze weten dat iemand zelf kan eten en wanneer hij of zij dat niet doet, hij jou aan het uitproberen is. In ontmoetingen en relaties waarin mensen elkaar (leren) kennen ontstaan deze betekenissen, krijgt het 'zijn' vorm en worden identiteiten gevormd (*becoming*). Dit vormen heeft een dynamisch karakter, is aan verandering onderhevig en is sociaal geconstrueerd (ook wel *multiplicity* genoemd) (zie ook:

Barad, 2003). Dit staat enigszins in contrast met de constatering dat de opvattingen die in dit onderzoek naar voren gekomen zijn, weinig reflectie en kritische bevraging kennen en geregeld als 'vaststaand' worden beschouwd (*being*). Dit resulteert in een sterke definitiemacht bij de weinige belangrijke anderen die nauwelijks ter discussie te stellen is.

De drie onderzochte respondentgroepen communiceren over het algemeen niet met elkaar over de interpretaties, wat betekent dat ze de door hen toegekende betekenissen niet aan die van anderen 'bijstellen'. Ze hebben geen gesprek met elkaar waarin ze van gedachten wisselen over vraagstukken die gaan over de verantwoordelijkheid van de ander in relatie tot de verantwoordelijkheid van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen zelf. Over loslaten zonder te laten vallen. Of over het bieden van ondersteuning bij het maken van keuzes. Daarentegen handelen zij vooral vanuit hun eigen opvatting over wat de ander (zowel degenen met ernstige meervoudige beperkingen als de 'belangrijke anderen' daaromheen) denkt, wil en vindt.

Het dominante discours van 'eigen invloed, eigen regie en eigen kracht' in de verstandelijk gehandicapten sector doet wellicht vermoeden dat het thema leeft en dat het zich verdisconteerd weet in het leven van mensen met een beperking. Voor dat deel van de sector dat zorg verleent aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen blijkt dit echter nauwelijks het geval. De nadruk ligt hier, afgaande op wat de respondenten vertellen, vooral op andere domeinen van kwaliteit van leven. Het domein eigen regie lijkt nauwelijks overdacht. Zo zijn begeleiders relatief weinig bewust bezig met de gedachte dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen regie kunnen voeren, door hen invloed te laten uitoefenen op hun eigen leven. Slechts na doorvragen blijkt dat zij de mensen met ernstige meervoudige beperkingen wel iets van regie toeschrijven, maar dan voornamelijk vanuit het perspectief van ontwikkeling en rondom zaken die een alledaags en praktisch karakter hebben (bijv. eten wegduwen). Uitgaande van het theoretische uitgangspunt dat het handelen bepaald wordt op basis van wat iemand denkt en hoe iemand spreekt, kan gesteld worden dat het handelen van de begeleiders over het algemeen weinig bewust is toegespitst op het opsporen, herkennen, stimuleren en ontwikkelen van eigen regie van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Voor familieleden geldt dat het overheersende denken in beginsel lijkt uit te gaan van de onmogelijkheden en tekortkomingen van hun gehandicapte familielid. Minder (nog) dan begeleiders, lijken zij de persoon met ernstige meervoudige beperkingen te zien als een persoon die tot eigen regie in staat is.

Dit is terug te zien in de manier van spreken over de relatie tussen de familieleden en hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen⁵³. De invloed die familieleden uitoefenen op begeleiders die de dagelijkse zorg en ondersteuning voor hun rekening nemen, ligt veel meer in een sfeer van verzorging en veiligheid (andere domeinen van Kwaliteit van Leven) dan in het ontwikkelen van autonomie en zeggingskracht. Hierbij blijken opvattingen die raken aan veiligheid (het uitsluiten van risico's) en goede verzorging hele machtige opvattingen te zijn waar over het algemeen weinig tegenin te brengen is, en lijken de andere domeinen van Kwaliteit van Leven door hen als niet van toepassing te worden gezien. Allerlei emergente krachten lijken van invloed te zijn op de overtuigingen van deze respondenten. Maatschappelijke en institutionele systemen, zoals het heersende beleidsdiscours dat meer of minder uitgaat van eigen kracht en zelfredzaamheid, wat in eerste instantie als onmogelijk gehouden wordt voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. De institutionele kaders - bestaande uit systemen van formele wetten, voorschriften en procedures, informele conventies, gewoonten en normen die sociaaleconomische activiteiten en gedrag vormen - waarbinnen de zorg en ondersteuning aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen zich manifesteert, maar ook opvattingen over kwetsbaarheid en of het individu als subject, in samenhang met andere subjecten, zich laat bepalen door ziekte, beperkingen en kwetsbaarheid of het zich juist weet te onderscheiden van de ziekte en beperkingen (zie ook: Boumans, 2012).

Waar in eerste instantie, kijkend naar eigen regie vanuit het ontwikkelingsperspectief, de overtuiging dat iemand met ernstige meervoudige beperkingen mogelijkheden heeft tot ontwikkeling als belangrijke voorwaarde gezien wordt om eigen regie mogelijk te maken, blijkt al snel dat het belang van een volwaardig betrokken sociaal netwerk door de respondenten niet zozeer gedeeld wordt. Dit, samen met opvattingen dat goede verzorging en veiligheid in principe belangrijker gevonden blijven worden dan de vrijheid om zelf keuzes te maken, maakt dat geconstateerd moet worden dat het onderwerp 'eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen' eerder verder in de marge terecht komt dan dat het voor het voetlicht gebracht wordt.

⁵³ Het vermoeden bestaat dat door observatie een ander beeld ontstaat, namelijk dat familieleden veel initiatief van hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen zien en bevestigen. Echter, in dit onderzoek gaat het om hun beeldvorming.

8.4. Methodologische reflectie

Elke onderzoeksopzet kent sterke kanten en beperkingen. Elke beslissing gaande het onderzoek leidt ertoe dat bepaalde aspecten benadrukt worden en andere buiten beschouwing blijven. In deze paragraaf wordt teruggekeken op dit onderzoek en ingegaan op een aantal kanttekeningen die hierbij te plaatsen zijn.

8.4.1. De (belangrijke) anderen als respondenten

Ondanks het gehanteerde motto *'Nothing about Us, Without us'* dat wordt nagestreefd binnen de *Disability Studies*, gaat onderzoek naar de leefomstandigheden van mensen met ernstige meervoudige beperkingen toch altijd 'over' hen, omdat de ernst van de beperking hen belet zelf mee te praten over de thema's die hen aangaan (zie ook: Simmons & Watson, 2015). Het ligt vervolgens voor de hand mensen die hen goed kennen, in dit geval begeleiders en familieleden te gebruiken als informanten, ook wel proxy's genoemd (zie ook: Schuurman et.al., 2004; Claes et.al., 2012; Van Hove, 2014). Het blijft echter de vraag of deze zogenoemde proxy's daadwerkelijk in staat zijn de stem van de mensen met ernstige meervoudige beperkingen die zij vertegenwoordigen weer te geven. In deze studie is daarom vooral gekeken naar de beelden die belangrijke anderen hebben van mensen met ernstige meervoudig beperkingen en naar de standpunten van de (belangrijke) anderen zelf. De belangrijke anderen zijn niet zozeer aangewend als vervangers om de mogelijke standpunten van mensen met (ernstige meervoudige) beperkingen weer te geven, maar voornamelijk om hun eigen perspectief op eigen regie bij hun cliënt, familielid of buurtbewoner weer te geven. Zo spreken ze over het algemeen dan ook niet 'namens' de mensen met ernstige meervoudige beperkingen, maar namens henzelf in relatie tot de mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

Het is methodologisch gezien een kwetsbare keuze, in het bijzonder als het belevingsaspecten betreft, om het gebruik van proxy's te verkiezen. Vaak wordt dit niet zo betrouwbaar bevonden, daar de betrokkenen altijd spreken vanuit hun eigen perspectief (zie ook: Heal & Sigelman, 1996; Rapley, Ridgway & Beyer, 1997; Cummins, 2002 in: Schuurman et.al., 2004). In deze studie wordt juist dit eigen perspectief interessant gevonden. De kwetsbaarheid die het gebruik van (belangrijke) anderen met zich meebrengt is hiermee afgewend door de focus juist te richten op deze verschillende perspectieven en de vraag te stellen wat deze

verschillende perspectieven vervolgens betekenen voor de ruimte voor eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

8.4.2. Een emancipatorische doelstelling

Ten grondslag aan de vormgeving van het onderzoeksvoorstel lag de behoefte de gemarginaliseerde verhalen over mensen met ernstige meervoudige beperkingen en hun leefomstandigheden over het voetlicht te brengen en een podium te geven (zie ook: Sools, 2012; Simmons & Watson, 2015). Er is daarbij gezocht naar ruimte voor eigen input (*filmvoices*) en vertellingen, waarbij de verteller niet alleen de inhoud bepaalt maar ook de manier waarop het verhaal verteld wordt. Daarbij ontstaat de mogelijkheid eigen belevingen en interpretaties van gebeurtenissen naar voren te laten komen (zie ook: Meininger, 2007; Bryman, 2004; Lange et.al., 2010). Het onderzoek was dan ook geen doel op zich, maar bedoeld ter bewustmaking van een praktijkprobleem, namelijk hoe mensen met ernstige meervoudige beperkingen en hun omgeving zich verhouden tot het overheersende beleidsdiscours van eigen regie, eigen kracht en participatie. In navolging van de emancipatorische benadering van Freire zijn ook hier niet de mensen het object van onderzoek, maar is het denken van mensen object van onderzoek (Freire, 1972 in: Claeys, 2005). Gebleken is dat het bevragen van de bestaande werkelijkheid en het reconstrueren en deconstrueren van deze werkelijkheid met betrekking tot eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen voor de betrokken respondenten een lerend effect hebben gehad (zie ook: Claeys, 2005). Het maken van videofragmenten en het bespreken daarvan, als ook het bevragen tijdens de interviews heeft geresulteerd in gedeelde reflecties op het eigen denken. Dit proces van bevraging had een zoektocht naar nieuwe werkelijkheidsdefinities tot gevolg en daarmee heeft de probleemstelling het geïsoleerde en persoonsgericht karakter verloren en kan het worden gezien vanuit het perspectief van een cultuurprobleem, waarmee het veranderbaar zou kunnen worden (zie ook: Bouverne-De Bie, 2004 in: Claeys, 2005). Het uitnodigen tot reflectie op het eigen denken en eigen handelen - wat tijdens het onderzoek tot een zichtbaar lerend en daarmee emancipatorisch effect heeft geleid - zal dan ook in de volgende paragraaf als aanbeveling terugkomen.

8.5. Aanbevelingen

Aan het einde van dit hoofdstuk dient de vraag zich aan wat dit onderzoek aan inzichten heeft opgeleverd en welke lering getrokken kan worden uit dit onderzoek voor de praktijk, het onderwijs en verder onderzoek. Naast de verwachting (en het vertrouwen) dat de lezer zelf een inschatting kan maken van de waarde van dit onderzoek voor diens eigen (aankomende) praktijk of onderzoek, en daar een eventueel voordeel mee kan doen, zal in onderstaande paragraaf ook een bescheiden aanzet worden gedaan voor een aantal aanbevelingen met betrekking tot deze aandachtsgebieden.

8.5.1. Aanbevelingen voor de praktijk

Naast de eerste aanbeveling, gericht op ontwikkelingsbehoefte en mogelijkheden van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen, zijn de daarop volgende aanbevelingen voor de praktijk tweeledig. Enerzijds richten de aanbevelingen zich op het herstellen en uitbouwen van sociale relaties in het licht van het vergroten van de mogelijkheden tot eigen regie. Anderzijds pleiten we op basis van dit onderzoek voor meer reflectie en uitwisseling van perspectieven.

Actief op zoek naar interesses en voorkeuren

In navolging op aanbevelingen uit eerdere onderzoeken (Beernink-Wissink, 2014; Maes, 2011) wordt ook hier nogmaals de aanbeveling geformuleerd blijvend aandacht te hebben voor de ontwikkelingsbehoeftes van mensen met ernstige meervoudige beperkingen, ook als die behoeften niet direct zichtbaar zijn. Vanuit de overtuiging, ruimte en lef om dingen uit te proberen en nieuwe ervaringen op te doen, op zoek te gaan naar passende activiteiten die bijdragen aan de kwaliteit van leven. In afstemming met alle betrokkenen dienen de daarvoor benodigde, verantwoorde risico's genomen en geaccepteerd te worden. Dit vraagt van alle betrokkenen verstandige⁵⁴ afwegingen te maken, door de situatie goed in te schatten, gebruik te maken van de kennis die er al is, met oog voor de morele dimensie met betrekking tot kwaliteit van leven en aandacht voor de ethische vraagstukken die dit met zich meebrengt (Kessels, 2002).

⁵⁴ Verstandigheid (prudencia) wordt ook wel een van de kardinale deugden genoemd.

Herstellen van familierelaties

Vooral familieleden van volwassen mensen met ernstige meervoudige beperkingen, die op zeer jonge leeftijd het ouderlijk huis verlaten hebben, hebben nauwelijks een band opgebouwd met hun kind, broer of zus. Waar het gaat om het herstellen van sociale relaties is het van belang het gesprek met elkaar aan te gaan. Hierbij kan de aandacht uitgaan naar het herstellen van verbroken relaties en de contacten die er wel zijn verder uit te bereiden. Het zou een taak van begeleiders kunnen zijn, ondersteund door de organisatie, relaties die een paar decennia geleden zijn afgebroken, weer te herstellen, zonder hierbij bevoogdend, alwetend of directief te zijn. Verklaar wat hun familielid met bepaald gedrag bedoelt, of wat iemand over het algemeen fijn vindt, zou hierbij helpend kunnen zijn (zie ook: GGZ Nederland, 2009; Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

Verstevigen en uitbouwen van familierelaties

De persoonlijk begeleider onderhoudt het contact met de betrokken wettelijk vertegenwoordiger waar het gaat om de zorg en ondersteuning aan de cliënt met ernstige meervoudige beperkingen. Met andere familieleden hebben begeleiders over het algemeen nauwelijks contact. Het is aan de wettelijk vertegenwoordiger informatie door te geven aan (de andere familieleden) het netwerk en vice versa. Een taak die zij als belastend kunnen ervaren.

Wanneer iemand met ernstige meervoudige beperkingen over een groter netwerk beschikt zouden er meerdere familieleden geïnformeerd kunnen worden over het wel en wee van hun familielid, bijvoorbeeld door gebruik te maken van *social media*. Via dergelijke communicatiemiddelen kunnen begeleiders de familieleden elkaar op een laagdrempelige wijze op de hoogte houden en de persoon met ernstige meervoudige beperkingen zichtbaar houden voor de familieleden. Op deze manier kunnen begeleiders de familie betrekken bij het leven van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen die zij ondersteunen en ontstaat er meer een gevoel van 'het samen doen' tussen begeleiders en familieleden.

Pionieren met contact in de wijk

Een volgende aanbeveling is het aangaan van contacten met de mensen uit de buurt. Er lijkt terughoudendheid te zijn bij begeleiders en familieleden om buurtbewoners iets te vertellen over de persoon met ernstige meervoudige beperkingen. Echter, juist door te vertellen wat iemand met ernstige meervoudige beperkingen doet en op welke wijze dat geïnterpreteerd kan worden, krijgt de persoon achter de beperkingen een gezicht en diens gedragingen een betekenis. Het is nog niet zo lang dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen in de wijk wonen en buurtbewoners ontmoeten. Juist in deze pioniersfase en daar waar sprake is van

extreme diversiteit zijn belangrijke anderen nodig om een brug te slaan in het contact met de buurtbewoners door kleine ontmoetingen te realiseren (zie ook: Kal, 2001). Als die stap niet gezet wordt, zal het contact zich niet verder kunnen ontwikkelen en beperkt het zich tot een groet bij het passeren.

Rolmodel

In beide situaties, zowel bij het herstellen van de relaties tussen familieleden als het aangaan van nieuwe relaties met bijvoorbeeld buurtbewoners, is het helpend wanneer bekende begeleiders als vertaler en rolmodel functioneren en ondertitelen wat er gebeurt in de interactie tussen hen en de persoon met ernstige meervoudige beperkingen. Op die manier kan zogenoemde intra-actie ontstaan.

Jong geleerd is oud gedaan

Bovenstaande aanbevelingen zijn gericht op het in contact komen met elkaar en lijkt het meest eenvoudig te realiseren als daar al op jonge leeftijd mee begonnen wordt. Initiatieven als speciale klassen op reguliere basisscholen waar kinderen met een intensieve ondersteuningsvraag spelenderwijs in contact komen met de leerlingen uit de reguliere klassen zorgt ervoor dat kinderen opgroeien met elkaar, elkaar leren kennen, vriendjes worden en ervaren dat ze iets voor de ander kunnen betekenen⁵⁵. De verwachting is dat dergelijke opgedane ervaringen een positief effect hebben op de betrokkenheid naar elkaar toe, ook op latere leeftijd.

Kijken vanuit het perspectief van de ander

In de ontmoeting met personen met ernstige meervoudige beperkingen wordt de ander geconfronteerd met indrukken, gebeurtenissen en ervaringen en op basis daarvan interpreteert de ander het waargenomen gedrag (Flyvbjerg, 2001; Goodley, 2011). De werkelijkheden die daaruit ontstaan zijn volgens Korzilius (2010) het resultaat van het vermogen van mensen tot interpretatie, taalgebruik, reflectie en doelgericht, bewust handelen. EchtermensenSimmons en Watson (2015) dat wanneer betrokkenen stellen de 'ware' interpretatie te kennen, zij eigenlijk de boot missen. Het zijn vooral de verschillende interpretaties die leiden tot een hernieuwde discussie over de 'gedeelde en geleefde' interpretatie. Het pleit voor reflectie (eventueel aan de hand van videomateriaal) van deze interpretaties door de belangrijke anderen, begeleiders en familieleden, zodat een explicieter beeld ont-

⁵⁵ Enkele voorbeelden hiervan zijn Klas op Wielen (www.klasopwielenalkmaar.nl) en De Smaragd (deblauweloper.nl/deblauweloper/pages/home-carrousel/onze-school/dagopvang-de-klink.php).

staat van wat voor iemand met ernstige meervoudige beperkingen zelf belangrijk zou kunnen zijn in zijn of haar leven⁵⁶. Uitwisseling van de perspectieven tussen deze verschillende mensen biedt kansen tot het vinden van opportuniteiten met zich mee. Eveneens biedt het de anderen, begeleiders en familieleden, de mogelijkheid van elkaar te leren.

8.5.2. Aanbevelingen voor het onderwijs

Onder scholieren en studenten spreekt het werken met mensen met ernstige meervoudige beperkingen niet direct tot de verbeelding. Het is vaak niet de eerste doelgroep waar aan gedacht wordt bij de start van een opleiding in de verzorging, verpleging, maatschappelijke zorg of pedagogische hulpverlening. Echter, door ontmoetingen in privésituaties of tijdens stages worden sommige scholieren en studenten geraakt door iemand met ernstige meervoudige beperkingen en willen zij zich hier graag verder in verdiepen en bekwamen.

De bovenstaand geformuleerde aanbevelingen voor de praktijk zijn ook toepasbaar binnen het onderwijs. De aanbevelingen voor de praktijk doen een beroep op het verbreden van de taakopvatting van de aankomende professional en zijn minder eenvoudig te volbrengen dan het lijkt. Scholing hierin is zeer wenselijk en het zou aanbeveling verdienen dit al in de diverse onderwijsprogramma's mee te nemen.

Contact maken en een relatie opbouwen

Ondersteuning bieden aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen kenmerkt zich door het langdurige karakter. Het zijn geen patiënten die komen en gaan en ook geen cliënten die met bijvoorbeeld vijf gesprekken geholpen zijn. Juist in de ondersteuning aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen gaat het om contact maken en het opbouwen van een relatie. Ondanks de vele tegenbewegingen op dit gebied valt het op dat bij de huidige scholieren en studenten het idee van professionele distantie nog heerst en zij zich een enigszins paternalistische houding aanmeten. Dit kan het opbouwen van een relatie in de weg staan, of de scholier of student op zijn minst een unheimisch gevoel geven

⁵⁶ Een behulpzaam middel daarbij zou de zogenoemde 'perspectiefwisseling' kunnen zijn die gebezigd wordt vanuit de presentiebenadering.

wanneer een dergelijke relatie tot stand komt. Juist in het werken met mensen met ernstige meervoudige beperkingen wordt een beroep gedaan op de interesse in de ander (en diens sociale netwerk) en de bereidheid daar langdurig in te investeren. Maar ook de eigen emoties in de opgebouwde relatie te herkennen, te erkennen en daar over te kunnen spreken zonder dat dit afgedaan wordt als ‘te veel’ betrokkenheid of on-professionaliteit. De scheidslijn tussen een betrokken relatie van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen en de begeleider en eventuele grenzen, waaronder bijvoorbeeld ‘toe-eigening van de ander’, kan dun zijn. Het is van belang dat begeleiders en aankomende begeleiders daarop kunnen reflecteren. Een vaardigheid die in het onderwijs al eigen gemaakt kan worden.

Oefenen met observeren, interpreteren en betekenis geven

Uit deze studie blijkt dat de betekenis die begeleiders aan gedragingen toekennen iets zegt over henzelf. Dit vraagt om een hoge mate van (zelf)bewustzijn van de eigen normen en waarden, achtergrond, gehanteerde interpretatiekaders en visie op een goed leven. Supervisie en intervisie in het onderwijsprogramma kunnen hierbij nuttig zijn. Daarnaast kan het werken met video coaching behulpzaam zijn⁵⁷. In de praktijk werken steeds meer begeleiders al met video coaching. Hierbij maken begeleiders opnames van zichzelf in interactie met de persoon die zij ondersteunen om dat vervolgens zelf, met een paar collega's of gedragsdeskundige terug te kijken en te reflecteren op het eigen handelen. Dit levert vaak veel nieuwe inzichten op en bevordert de bewustwording van hun eigen handelen. In het onderwijs wordt deze manier van leren reflecteren nog relatief weinig toegepast. Het verdient de aanbeveling scholieren en studenten ook al in het onderwijsprogramma te laten werken met videobeelden, om zo ervaring op te doen met het observeren, het klein kijken, het reflecteren op het handelen van de ander en het eigen handelen, als ook te ervaren wat de invloed is van de eigen referentiekaders op de betekenisgeving.

8.5.3. Aanbevelingen voor verder onderzoek

Tijdens het uitvoeren van onderzoek ontstaan vaak veel nieuwe vragen die niet binnen het onderzoek zelf beantwoord kunnen worden. Onderstaand zijn

⁵⁷ Een voorbeeld is de methode Heijkoop. Deze werkwijze heeft tot doel de begeleiders zonder vooroordelen en verklaringen, maar op een betekenisvolle wijze naar iemand te laten kijken. Het beoogt hen in staat te stellen om oude en soms disfunctionele manieren van denken en kijken los te laten (zie ook: www.heijkoop.nu).

een aantal suggesties geformuleerd voor vervolgonderzoek aan de hand van onderzoeksvragen die gaandeweg dit onderzoek naar boven kwamen.

Aandacht voor de andere onderbelichte domeinen van Kwaliteit van Leven

Voor dit kwalitatieve onderzoek is specifiek gekeken naar het concept 'eigen regie' als een van de domeinen van Kwaliteit van Leven. In dit onderzoek wordt specifiek gekeken naar vormen van eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen en op welke wijze belangrijke anderen daarover spreken en er vorm aan geven. Vanuit het perspectief van eigen regie is gekeken naar sociale relaties, sociale verbondenheid en de onderlinge communicatie. Daarbij viel op dat behalve dit domein andere domeinen zoals inclusie, participatie en rechten in het wetenschappelijk onderzoek onderbelicht blijven waar het gaat om mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

Extreme diversiteit

In dit onderzoek wordt gesproken over extreme diversiteit. Extreme diversiteit staat voor de verschillen die verder reiken dan de gebruikelijke verschillen die bestaan tussen mensen en duidt de on-overbrugbaarheid om een voorstelling te maken van de belevingswereld van de ander. Bos (2016) heeft een aanzet gedaan om de ongemakkelijke verschillen nader te definiëren en constateert dat erkenning van dit ongemak vraagt om reflectie op de eigen opvattingen, ervaringen en kwetsbaarheden en ook dialoog nodig is. Verder is naar deze vorm van extreme diversiteit nog weinig onderzoek gedaan.

De effecten van een volwaardig sociaal netwerk

In dit onderzoek zijn vooral kleine, verschaalde sociale netwerken gevonden en wordt verondersteld dat juist een groter, volwaardig en betrokken sociaal netwerk bijdraagt aan de Kwaliteit van Leven. Mogelijk zijn er ook mensen met ernstige meervoudige beperkingen die een volwaardig sociaal netwerk om zich heen hebben. Het zou interessant zijn om na te gaan wat de daadwerkelijke meerwaarde is voor de Kwaliteit van Leven van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen zelf, als ook voor zijn of haar naaste familieleden. Wat levert het op aan kansen en mogelijkheden tot eigen regie, het ervaren van meer invloed op het eigen leven en voor deelname in de samenleving.

Samenvatting

In de huidige visie op de ondersteuning aan mensen met beperkingen staan de vragen en wensen van mensen met beperkingen centraal. Mensen met beperkingen moeten zoveel mogelijk zelf (kunnen) kiezen en invloed (kunnen) uitoefenen op hun omgeving. Maar hoe wordt deze visie vertaald naar mensen met ernstige meervoudige beperkingen? Kunnen mensen met ernstige meervoudige beperkingen zelf kiezen en invloed uitoefenen en zo ja, hoe ziet dat er dan uit en hoe krijgt het vorm? Deze vragen zijn de aanleiding voor dit onderzoek.

In dit boek wordt verslag gedaan van het promotieonderzoek naar de ruimte voor eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Het onderzoek is sociaal-constructivistisch van aard, gericht op het verkennen en begrijpen van wat in sociale relaties en interacties gebeurt en in welke mate dat van invloed is op de betrokken individuen. Het boek is opgebouwd uit acht hoofdstukken. De eerste twee hoofdstukken zijn inleidend en verkennend. In hoofdstuk drie worden de theoretische begrippen rondom eigen regie uiteengezet en in hoofdstuk 4 staat de onderzoeksoptzet beschreven. In hoofdstuk vijf, zes en zeven zijn de resultaten van het onderzoek uiteengezet. Tot slot bevat hoofdstuk acht een slotbeschouwing met daarbij aansluitende aanbevelingen.

Hoofdstuk 1 is een uiteenzetting van de veranderende maatschappelijke en beleidsmatige context. Hier wordt stilgestaan bij de problematische verhouding tussen het hebben van ernstige meervoudige beperkingen en het voeren van eigen regie (*self-determination*). Deze ongemakkelijkheid wordt op verschillende niveaus zichtbaar. Zo worstelden beleidsmakers bij de hervorming van de langdurige zorg met het concept eigen regie in verhouding tot mensen met een zeer intensieve ondersteuningsvraag. De worsteling zit hem in eigen regie aan de ene kant en het recht op zorg aan de andere kant. Hierbij werd in eerste instantie verondersteld dat het voeren van eigen regie voor hen niet van toepassing is, maar men zich later lijkt te realiseren dat mogelijk voor deze groep andere voorwaarden gelden. Daarnaast is slechts beperkte wetenschapsliteratuur beschikbaar waarin specifiek de eigen regie van mensen met ernstige meervoudige beperkingen wordt geïdentificeerd. Vaak wordt eigen regie als domein van kwaliteit van leven bij deze doelgroep niet nader onderzocht of gespecificeerd. Tegen de achtergrond van enerzijds het dominerende discours van autonomie en eigen regie en anderzijds de problematische praktijk van ernstige meervoudige beperkingen en eigen regie, is in dit onderzoek gezocht naar wat de (belangrijke) anderen, respectievelijk begeleiders,

familieleden en buurtbewoners verstaan onder eigen regie en op welke manier zij daar over spreken. De algemene vraagstelling in dit onderzoek luidt: *Hoe wordt gesproken over eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen?*

In **hoofdstuk 2** is de praktijksituatie nader verkend. In dit hoofdstuk is beschreven wat kenmerkend is voor de groep mensen met ernstige meervoudige beperkingen. In Nederland wonen naar schatting ongeveer 10.000 mensen die kampen met zowel een ernstige verstandelijke beperking als bijkomende motorische- en vaak sensorische beperkingen welke in verschillende combinaties en variërend in ernst optreden (Reinders et.al. 2011). De ernst van de beperkingen heeft cruciale gevolgen voor de mogelijkheden tot communiceren, veelal communiceren zij op pre- of protosymbolisch niveau via lichamelijke uitdrukkingen (zie ook: Vos et.al. 2010; Velthaus, 1987; Roemer et.al. 2004). Naast de fysieke problemen hebben de ernstige beperkingen ook op sociaal-emotioneel vlak veel impact. Zo hebben zij over het algemeen weinig mogelijkheden tot sociale participatie en kampen zij met stigma en vooroordelen (Maes, Lambrechts, Hostyn & Petry, 2007; Reinders, 2010; Nakken, 2011; Fornefeld, 2008). In het verleden en ook nu doemt regelmatig de vraag op of een dergelijk leven met dusdanige beperkingen wel als een waardevol leven beschouwd kan worden (Metz, 1972; Mans, 1998).

Door de ernst van de beperkingen hebben mensen met ernstige meervoudige beperkingen ondersteuning nodig bij alle facetten van het leven. De wijze van zorgen en ondersteunen heeft door de jaren heen een aantal ontwikkelingen doorgemaakt die aansluiten bij de veranderde vigerende visies- respectievelijk het medisch georiënteerde denken, ontwikkelingsgerichte denken en het streven naar participatie - op zorg en ondersteuning aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Op basis van diverse onderzoeken blijkt dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen nauwelijks profijt hebben gehad van de ontwikkelingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg, bijvoorbeeld waar het gaat om de ontwikkelingen op het gebied van participatie en inclusie. Zo ook het huidige discours van het zelf doen en het zelf kunnen kiezen. Het heeft haast iets paradoxaals en mogelijk zelfs iets onbarmhartigs in zich, want het is de vraag hoe dit zich laat verhouden tot mensen met ernstige meervoudige beperkingen en in hoeverre het hen daadwerkelijk vrij staat zelf te bepalen wie ze willen zijn en regie over het eigen leven te ervaren (Reinders, 2010; Baart & Carbo, 2013).

In **hoofdstuk 3** is aandacht besteed aan de theoretische concepten die relevant zijn voor deze studie naar eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beper-

kingen. In deze uiteenzetting wordt, naast empowerment als veelomvattend denk-kader, vooral stilgestaan bij het concept kwaliteit van leven als een breder kader waarin eigen regie als een domein wordt beschouwd. De normering van levens-kwaliteit kent een objectieve, subjectieve en interactieve benadering, waarbij in deze studie de aandacht vooral uitgaat naar de interactieve benadering ofwel de in dialoog gezochte normering van kwaliteit van leven (Maes et.al., 2000). Dit gaat over het in dialoog zoeken naar iemands wensen en mogelijkheden tot vergroting van levenskwaliteit.

Aanvankelijk werd eigen regie vooral gezien als een individuele competentie. Mede onder invloed van sociologische theorievorming is dit beeld geleidelijk aan veranderd in de competentie die bestaat in een sociale context met aandacht voor afhankelijkheid en sociale relaties en het belang van een *inclusieve context*. Dit betekent dat theorievorming over de rol en betekenis van sociale relaties van invloed is op de betekenis van en mogelijkheid voor eigen regie van mensen in het algemeen en mensen met ernstige meervoudige beperkingen in het bijzonder. Theorievorming rondom eigen regie richt zich, naast de mate van sociale verbondenheid, ook op het ervaren van mogelijkheden tot *ontwikkeling* en ontplooiing in de vorm van het aanleren van vaardigheden, het vergroten van kennis en het opdoen van levenservaringen. In het algemeen bestaat de overtuiging dat de samenleving mensen in een achterstandspositie, waartoe ook mensen met ernstige meervoudige beperkingen gerekend kunnen worden, moet toerusten om te kunnen ontsnappen aan onderdrukking en achterstand. Echter, opvattingen die van bepaalde kwaliteiten uitgaan zoals de mogelijkheden tot ontwikkeling, kunnen juist voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen een uitsluitende werking hebben omdat de impact van de beperkingen te groot lijkt (Nussbaum, 2011; Reinders, 2010). Het spreken over eigen regie lijkt dan vooral te gaan over de wijze waarop de belangrijke anderen kijken naar en oordelen over het leven van iemand met ernstige meervoudige beperkingen. Of iemand de kans krijgt om verrijkende levenservaring op te doen die bijdraagt aan de ontwikkeling van eigen regie lijkt af te hangen van de *overtuigingen* van mensen uit het sociale netwerk. Hoe kijken zij aan tegen hun eigen leven en daarmee tegen het leven van een ander, in dit geval iemand met ernstige meervoudige beperkingen? De overtuigingen die betrokkenen hebben gaan over zin en betekenis, waarbij denken in termen van vrijheid (eigen keuze, autonomie), vermogens (het zelf kunnen of zelfstandigheid) en vriendschap (relaties en verbondenheid) mogelijk zijn (Reinders, 2010). Vanuit de theorie wordt verondersteld dat de sociale inbedding in een inclusieve context en de overtuigingen die in deze context dominant zijn, van invloed zijn op de mate waarin iemand met ernstige meervoudige beperkingen de ruimte krijgt zich te ontwikkelen en te ontplooien en daarmee meer of minder mogelijkheden heeft en

krijgt om zelf invloed te hebben of regie te voeren over (aspecten van) het eigen leven (Deci & Ryan, 2006). Omdat blijkt dat eigen regie naast een individuele component ook een duidelijk sociale, interactieve component kent, moeten we ook machtsfactoren onderkennen als beïnvloedende en mogelijk bepalende factor. Het voeren van eigen regie betekent ook het kunnen uitoefenen van een bepaalde invloed of deze kunnen weerstaan door het bieden van tegenwicht. Hier ontvouwt zich de discussie wat macht nu eigenlijk is in relatie tot mensen met ernstige meervoudige beperkingen, hoe en door wie deze uitgeoefend wordt.

In **hoofdstuk 4** wordt de opzet van het onderzoek beschreven. Het onderzoek is sociaal-constructivistisch van aard, gericht op het verkennen en begrijpen van wat in sociale relaties en interacties gebeurt en in welke mate dat van invloed is op de betrokken individuen. Hierbij wordt gekeken hoe de respondenten zelf en in interactie met elkaar - middels het vermogen tot interpretatie, taalgebruik, reflectie en doelgericht, bewust handelen - hun eigen werkelijkheid construeren door betekenis te geven aan wat om hen heen gebeurt (Flybjerg, 2001; Goodley, 2011; Korzilius, 2010). Binnen de (symbolisch) interactionistische onderzoekstraditie wordt gemeend dat deze betekenissen aan veranderingen onderhevig zijn en worden beïnvloed door waarden, normen, rollen en status (Blumer, 1954). Deze interpretaties worden door onderhandelingen in de interacties gevormd en feitelijk geaccepteerd als vanzelfsprekende fenomenen waar vervolgens consequenties aan worden verbonden. Voor deze studie is zowel gekeken naar de interpretatie van teksten en verhalen als naar de achtergrond van deze verhalen. Het gebruik van verhalen verwijst naar de narratieve traditie, wat zelden verklarend maar voornamelijk beschrijvend van aard is. Dit past daarmee bij het exploratieve karakter van dit onderzoek (Sools, 2012; Meininger, 2007; Bryman, 2004; Lange et.al., 2010). Het gebruik van taal is een belangrijk middel voor het verkrijgen van kennis over hoe sociale werkelijkheden geconstrueerd worden. Het kan inzicht geven in sociale verhoudingen, identiteiten, de informele wijze van communiceren en de eventuele implicaties.

De algemene vraag in dit onderzoek: 'hoe wordt gesproken over eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen?' wordt onderzocht bij drie groepen stakeholders, respectievelijk begeleiders, familieleden en buurtbewoners. De vraag is uitgesplitst in drie deelvragen. De eerste deelvraag gaat over wat begeleiders en familieleden verstaan onder eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Ten tweede zijn familieleden en buurtbewoners bevraagd over hun contact en de waarde van dit contact met mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Tenslotte is de vraag beantwoord wat de implicaties zijn van de

gevonden bevindingen en interpretaties voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen en de mogelijkheden om hun eigen regie vorm te geven.

Er is gebruik gemaakt van verscheidene bronnen (ook wel een multiperspectivische benadering genoemd). Allereerst zijn (dag)rapportages, geschreven door begeleiders over mensen met ernstige meervoudige beperkingen, op verkennende wijze bestudeerd op aspecten die raken aan het thema invloed en eigen regie. Vervolgens zijn diepte-interviews gehouden met begeleiders en familieleden aan de hand van door de begeleiders gemaakte filmbeelden waarop iemand met ernstige meervoudige beperkingen zelf regie nam of initiatief toonde. Tot slot zijn vele korte interviews afgenomen onder buurtbewoners wat heeft geresulteerd in zeventig bruikbare buurtverhalen waarin gesproken wordt over ontmoetingen, wat het betekent om met elkaar samen te leven in de wijk en of opvattingen en mensbeelden in de loop der tijd veranderd zijn. Al het materiaal is verwerkt en geanalyseerd met behulp van het computerprogramma MaxQda11. Vervolgens is stilgestaan bij de wijze waarop invulling is gegeven aan een aantal kwaliteitseisen behorende bij empirisch onderzoek. Hierbij is vooral aandacht besteed aan kwaliteitscriteria die gelden in de sociaal-constructivistische onderzoekstraditie (Guba & Lincoln, 1994) waaronder herkenbaarheid en geloofwaardigheid. Deze worden gesterkt door de toepassing van een multiperspectivische benadering en ook de collegiale toetsingen, zowel in de praktijk als in de wetenschap, draagt bij de zeggingskracht van het onderzoek te optimaliseren.

In **hoofdstuk 5** zijn de resultaten en analyse van de (dag)rapportages en diepte-interviews met begeleiders uiteengezet. Hier is ingegaan op datgene wat begeleiders verstaan onder eigen regie bij hun cliënt met ernstige meervoudige beperkingen. De twee verschijningsvormen van eigen regie zijn 1) het stimuleren van initiatief en 2) het maken van keuzes door iemand een voorkeur aan te laten geven tussen twee of meer opties. Het stimuleren van initiatief is een van de verschijningsvormen van eigen regie die in dit onderzoek naar voren gekomen is. Begeleiders geven aan dat het betrekken bij alledaagse handelingen, het stimuleren en motiveren tot het aangeven van voorkeuren als ook het alert zijn op initiatieven en daar vervolgens stimulerend op te reageren belangrijk is. Een andere verschijningsvorm is het maken van keuzes door iemand een voorkeur aan te laten geven tussen twee of meer opties. Beide verschijningsvormen vragen om een (bewuste) inzet van de ander, in dit geval de begeleider. In de (dag)rapportages worden ook spontaan ingezette initiatieven van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen zelf beschreven. Vaak betreft dit nieuw explorerend gedrag. Eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen wordt door de begeleiders gezien als het vermogen

van deze persoon om gerichte gedragingen te laten zien *en* het vermogen van de belangrijke ander (de begeleider) dit gedrag van de (juiste) betekenis te voorzien. Van beiden wordt hierbij enige mate van alertheid verwacht. Dit benadrukt de belangrijke rol van de ander. De ander, in dit geval de begeleider, geeft vorm en betekenis aan uitingvormen van eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Begeleiders kunnen ook bewust of onbewust het initiatief belemmeren. Dit gebeurt enerzijds door initiatieven te begrenzen vanuit de overtuiging dat iemand de nadelige effecten van dit gedrag zelf niet kan overzien. Dit begrenzen gebeurt meestal door iemand aan te spreken of fysiek te beperken. Anderzijds kunnen aanzetten tot initiatief ook begrensd worden door voorbij te gaan aan signalen van initiatief vanuit het gevoel van drukte en onrust waardoor het benodigde geduld bij de begeleider zelf ontbreekt of de mogelijkheid ontbreekt direct adequaat te reageren, wat tot gevolg heeft dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen moeten wachten op de aandacht en alertheid van de begeleider.

Op welke wijze de begeleiders het gedrag interpreteren dat iemand met ernstige meervoudige beperkingen laat zien, expliciteren ze over het algemeen niet. Het zijn vooral de consequenties die doorslaggevend blijken als het gaat om de uiteindelijke betekenisgeving, niet zozeer het geobserveerde gedrag zelf. Reflectie daarop, en uitwisseling daarover tussen begeleiders lijkt nauwelijks plaats te vinden.

In **hoofdstuk 6** zijn de resultaten en analyse van de diepte-interviews met familieleden weergegeven. Er is ingegaan op de overwegingen van familieleden bij het al dan niet stimuleren van hun familieleden met ernstige meervoudige beperkingen tot meer eigen regie en de rol die zij daarin voor zichzelf weggelegd zien. Familieleden spelen, zo blijkt uit eerder onderzoek, een belangrijke rol in het leven van mensen met ernstige meervoudige beperkingen waar het gaat om participatie, inclusie en *belonging* (Gennep, 2007; Brown et.al. 2009; Bogdan & Taylor, 1989 in: Van Hove, 2014). Zij kunnen hen vaardigheden, kansen en mogelijkheden bieden, of hen hiertoe stimuleren door ontwikkel- en groeimogelijkheden te benutten. Het aanleren van vaardigheden vereist een relatie gebaseerd op vertrouwen en betrokkenheid. In dit licht bezien is het interessant na te gaan welke impliciete denkbeelden, aannames en gedachtes familieleden hebben waar het gaat over 'eigen regie' en wat dit betekent voor de mogelijkheden van mensen met ernstige meervoudige beperkingen om invloed te kunnen uitoefenen op het eigen leven. De relatie met een kind, broer of zus met ernstige meervoudige beperkingen kenmerkt zich door een levenslange zorgrelatie. Hoewel de respondenten zelf hun relatie met hun kind, broer of zus met ernstige meervoudige beperkingen over het algemeen als betekenisvol ervaren, blijkt dit niet vanzelfsprekend te zijn.

De geïnterviewde familieleden ervaren weinig interesse vanuit hun eigen omgeving voor hun familielid. Dit resulteert in een vrij geïsoleerd netwerk dat als weinig steunend ervaren wordt. De familieleden beleven het contact met hun familielid als mooi en waardevol, al menen zij ook dat het hun plicht is deze relatie te onderhouden. Daarbij speelt mee dat wanneer hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen in een woonvoorziening gaat wonen, de familieleden zich ook hebben te verhouden tot de begeleiders. Vanaf dat moment zien familieleden er vooral op toe dat de zorg en ondersteuning op een, volgens hen, juiste manier geboden wordt. Dit doen zij met veel aandacht voor goede verzorging in een veilige leefomgeving. Het aanleren van vaardigheden en laten opdoen van nieuwe ervaringen beschouwen familieleden vooral als een taak van de begeleiders. Over de wijze waarop hier vorm aan gegeven kan worden, verschillen familieleden en begeleiders regelmatig van mening, bijvoorbeeld over het toepassen van hulpmiddelen of aanbieden van activiteiten. Familieleden benadrukken onderscheid tussen alledaagse keuzes en de meer fundamentele keuzes, waarmee zij ook de grenzen van eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen accentueren.

De familieleden vinden het lastig om over eigen regie bij hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen te spreken. Het gaat voor hen vooral over wat iemand niet (meer) kan en spreken hierover appelleert daarmee aan het gevoel van rouw en verdriet om de beperkingen en de eigen veranderde situatie. Het thema 'eigen regie' voelt daardoor als zout strooien in de open wond. Familieleden vertalen de eigen regie van hun familielid met ernstige meervoudige beperkingen dan ook eerder naar de regie van het familiesysteem zelf in het opvoedings- en ondersteuningsproces, in relatie tot en ten opzichte van de begeleiders.

Hoofdstuk 7 omvat een beschrijving en analyse van het contact tussen mensen met ernstige meervoudige beperkingen en de buurtbewoners zonder ernstige meervoudige beperkingen. Er is gekozen buurtbewoners te betrekken bij dit onderzoek omdat steeds meer kinderen met ernstige meervoudige beperkingen langer thuis blijven wonen en vervolgens steeds vaker gaan wonen in kleinschalige woonvoorzieningen in de wijk wat een toename en intensivering van het contact tussen buurtbewoners met en zonder beperkingen impliceert (Overkamp. 2000). Het is inderdaad zo dat mensen met en zonder ernstige meervoudige beperkingen elkaar ontmoeten in de wijk waar ze wonen. De relatie tussen de burens laat zich het beste omschrijven als 'vertrouwde vreemden'. Ze komen elkaar tegen op straat, groeten elkaar en nemen elkaar waar. Buurtbewoners vinden het belangrijk dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen in de wijk wonen, dat ze zichtbaar zijn. Ze vinden dit leerzaam voor (hun) kinderen en het maakt buurtbewoners

bewust van de kwetsbaarheid van het leven. Buurtbewoners zijn over het algemeen onbekend met mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Ze vergelijken hen met iets dat ze wel kennen (kinderen, baby's) om voor henzelf het 'anders zijn' te kunnen verklaren. Ze zien mensen met ernstige meervoudige beperkingen vooral als mensen die zelf vrijwel niets kunnen, vinden hen over het algemeen zielige mensen en voelen medelijden met hen als ook met hun ouders en familieleden. Het oppervlakkige contact tussen de buurtbewoners vinden de meeste geïnterviewde buurtbewoners voldoende, zij voelen nauwelijks behoefte het contact met mensen met ernstige meervoudige beperkingen te intensiveren. Zij behouden vaak een zekere sociale afstand ten opzichte van de ander, maar voelen zich ook handelingsverlegen, dooreengemisvaardigheden om het contact aan te gaan (Linders, 2010; Bredewold, 2014). Buurtbewoners ervaren het uitblijven van verbale communicatie als een (onoverbrugbare) drempel in het aangaan van contact. Daardoor staan zij nauwelijks open voor de signalen en het handelingsvermogen van iemand met ernstige meervoudige beperkingen. Dit omdat zij denken dat iemand met ernstige meervoudige beperkingen nauwelijks iets kan, dus ook geen regie kan voeren of initiatief kan tonen. Daarnaast zien zij familieleden vooral verantwoordelijk voor het onderhouden van de sociale relaties en contacten. Het ligt voor de hand dat dergelijke overtuigingen een werkelijk contact tussen buurtbewoners met en zonder ernstige meervoudige beperkingen in de weg staat. Dit is in tegenstelling met de theorie waarin verondersteld wordt dat sociale verbondenheid met diverse mensen een belangrijke voorwaarde is voor het vormgeven van eigen regie en zeggenschap in het eigen leven, daar in contact met andere mensen betekenisvolle en verrijkende levenservaringen opgedaan kunnen worden die bijdragen aan de ontwikkeling van de eigen regie (Biklen, 2006; Hur, 2006; Barvosa-Carter, 2007, Reinders et.al., 2011). In de onderzochte praktijken blijkt het vermeende positieve effect van sociale contacten met buurtbewoners voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen niet vanzelf op te gaan.

In **hoofdstuk 8** ten slotte, zijn de onderzoeksresultaten uit de voorgaande hoofdstukken tegen elkaar afgezet. Gekozen is naar het thema 'eigen regie' te kijken vanuit de drie perspectieven (begeleiders, familieleden en buurtbewoners), daar deze van elkaar verschillen qua genese, intensiteit van betrokkenheid en vanuit een vooronderstelling dat deze verschillen van invloed is op de betekenis die gegeven wordt aan eigen regie. Op basis van de drie voorgaande, beschrijvende hoofdstukken (respectievelijk hoofdstuk 5, 6 en 7) is per respondentgroep uiteengezet wat zij verstaan onder eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen (verticale analyse). Dit beschouwende hoofdstuk bevat een horizontale analyse. Dit resulteert in een aantal dwarsverbindingen over de drie respondentgroepen heen. Het theoretisch begrippenkader is gericht op de sociale omgeving en de

opvoedkundige en ontwikkelingsgerichte componenten van eigen regie (Deci & Ryan, 2006). Vanuit het ontwikkelingsperspectief bezien is vooral aandacht voor het aanleren en ontwikkelen van vaardigheden en vermogens. Deze ontwikkeling bevordert de mogelijkheden om regie te kunnen voeren of invloed te kunnen ervaren over het eigen leven. Vanuit het perspectief van sociale verbondenheid wordt een groot betrokken sociaal netwerk bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen als een belangrijke voorwaarde gezien om regie te voeren en invloed uit te oefenen op het eigen leven. De onderliggende gedachte is dat deze betrokkenen de persoon kennen, zijn of haar signalen van betekenis kunnen voorzien en zij ook (nieuwe) activiteiten met iemand kunnen ondernemen waardoor iemand (nieuwe) levenservaringen opdoet. Uit de horizontale analyse blijkt dat of en hoe dit gebeurt vooral afhangt van de wijze waarop anderen kijken naar mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Hun overtuigingen zijn van invloed op de mogelijkheden die zij bieden aan deze mensen om vaardigheden aan te leren of om het contact aan te gaan en een relatie op te bouwen. Indirect lijkt het spreken over eigen regie door begeleiders, familieleden en buurtbewoners vooral te gaan over de wijze waarop zij tegen hun eigen leven aankijken en daarmee tegen het leven van een ander, in dit geval iemand met ernstige meervoudige beperkingen (Bodgan & Taylor, 1989). De overtuigingen van deze belangrijke anderen worden op basis van de bevindingen uit dit onderzoek als de meest invloedrijke factor gezien voor de mogelijkheden van eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

Het begrip 'eigen regie' kent een hoge mate van abstractie die zich niet eenvoudig laten vergelijken met de context waarin dit onderzoek plaatsvond, waardoor de betrokken respondenten in eerste instantie aangeven dat eigen regie bij de persoon met ernstige meervoudige beperkingen die zij kennen niet mogelijk is. Wanneer een persoonlijke relatie ontbreekt (zoals bij buurtbewoners) worden mogelijkheden daartoe ook niet gezien. Begeleiders en familieleden die frequent contact hebben met de persoon met ernstige meervoudige beperkingen zien, meestal na enige overdenking, dat iemand ondanks de ernstige beperkingen beschikt over een aantal vaardigheden en capaciteiten die nodig zijn om iets te kunnen aangeven. Vanuit deze redenering bezien kan verondersteld worden dat het hebben van een relatie een voorwaarde is om tot eigen regie te komen. Het kunnen zien van deze mogelijkheden en daar over kunnen spreken vraagt om een bepaalde mate van reflectie op de eigen overtuigingen, welke ontstaan wanneer zij hiertoe worden uitgenodigd. Het vormgeven van eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen blijkt dan ook vooral een zogenoemde co-creatie te zijn waarbij iemand met ernstige meervoudige beperkingen samen met de ander, vaak diens begeleider, invloed heeft op het leven. Deze vorm van

empowerment, dit proces van meer 'subject' worden van het leven, lijkt daarmee aan te sluiten bij de geleefde werkelijkheid van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Het meer subject worden van het leven vergroot de ruimte waarbinnen mensen in samenspraak met anderen het leven vormgeven (Boumans, 2012). Deze samenspraak kent echter een opmerkelijke dynamiek. Het vorm en inhoud geven aan het ontwikkelingsperspectief wordt door alle betrokkenen, ook door begeleiders zelf, vooral gezien als een taak van de begeleiders. Familieleden zien het voornamelijk als hun taak om op te komen voor de belangen van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen en er op toe te zien dat de zorg en ondersteuning op een juiste wijze geboden wordt. De focus ligt hierbij vooral op goede verzorging en het voorkomen van pijn of ongemak, en het vermijden van schade door risicovolle situatie. Dit schuurt met de algemene gedachten over eigen regie die vooral gaan over het opheffen van afhankelijkheden en het verruimen van keuzemogelijkheden (zie ook: Steenssens & Regenmortel, 2007), het verkrijgen van meer controle en zelfverwezenlijking (Peterson & Hughey, 2004) en het proces van loslaten (Hal, 2012). Het vraagt om vertrouwen van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen en de 'belangrijke anderen' in de sensitieve en responsieve vaardigheden van de begeleiders tot het nemen van verantwoorde risico's. Dit laat zien dat het veel meer een proces van betrokkenheid betreft waarbij het vooral lijkt te gaan om de verbinding tussen iemand met ernstige meervoudige beperking, de betrokken anderen en zijn of haar begeleider of familielid. Als ook de wijze waarop deze betrokken anderen iemand menswaardigheid en authenticiteit toekent. Betrokkenheid, de overtuiging dat iemand met ernstige meervoudige beperkingen de mogelijkheden heeft tot ontwikkeling, en dit stimuleren door (nieuwe) dingen aan te bieden, lijken daarmee belangrijke voorwaarden om eigen regie mogelijk te maken.

Een inclusieve context gaat over het gevoel ergens bij te horen, deel uitmaken van een gemeenschap en het ervaren van enige mate van sociale verbondenheid (Deci en Ryan, 2006). Er moet geconstateerd worden dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen over het algemeen een zeer klein sociaal netwerk hebben (Carnaby, 2004; McVilly, Stancliffe, Parmenter & Burton-Smith, 2006; Claes, Vandevelde & Van Loon, 2011). Uit dit onderzoek blijkt dat het aantal mensen die iemand zó goed kent dat zij de gedragingen van betekenis kunnen voorzien, klein is en dat dit aantal door de jaren heen eerder kleiner dan groter lijkt te worden. Het gevolg van een klein netwerk zou kunnen zijn dat slechts weinig mensen uit de sociale omgeving deze individuele persoonskenmerken en karaktereigenschappen zien, waardoor, zoals Bogdan (1989) constateerde, de individualiteit van de persoon met ernstige meervoudige beperkingen slechts voor enkelen zichtbaar wordt en blijft. Uit dit onderzoek komt niet naar voren dat de respondenten dat als een

probleem ervaren. Geconstateerd kan worden dat het belang van een volwaardig sociaal netwerk en sociale verbondenheid, dat in de algemene theorievorming over eigen regie als een belangrijke voorwaarde genoemd wordt om regie te voeren over het eigen leven, door de respondenten in dit onderzoek niet zozeer gedeeld wordt.

De drie onderzochte respondentgroepen communiceren over het algemeen niet met elkaar over hun interpretaties van het gedrag dat iemand met ernstige meervoudige beperkingen, wat betekent dat ze de door hen toegekende betekenissen niet op basis van die van anderen 'bijstellen'. Ze hebben geen gesprek met elkaar waarin ze van gedachten wisselen. Daarentegen handelen zij vooral vanuit hun eigen opvatting over wat de ander (zowel degenen met ernstige meervoudige beperkingen als de 'belangrijke anderen' daaromheen) denkt, wil en vindt. Ze checken dat niet en lijken nagenoeg niet op elkaar af te stemmen.

Uitgaande van het theoretische uitgangspunt dat het handelen bepaald wordt door wat iemand denkt en hoe iemand spreekt, kan gesteld worden dat het handelen van de begeleiders over het algemeen weinig bewust is toegespitst op het opsporen, herkennen, stimuleren en ontwikkelen van eigen regie van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. De invloed die familieleden uitoefenen op begeleiders die de dagelijkse zorg en ondersteuning voor hun rekening nemen, ligt veel meer in een sfeer van verzorging en veiligheid (andere domeinen van Kwaliteit van Leven) dan in het ontwikkelen van autonomie en zeggingskracht. Hierbij blijken opvattingen die raken aan veiligheid (het uitsluiten van risico's) en goede verzorging hele machtige opvattingen te zijn waar over het algemeen weinig tegenin te brengen is en lijken de andere domeinen van Kwaliteit van Leven door hen als niet van toepassing te worden gezien. Waar in eerste instantie, kijkend naar eigen regie vanuit het ontwikkelingsperspectief, de overtuiging dat iemand met ernstige meervoudige beperkingen mogelijkheden heeft tot ontwikkeling als belangrijke voorwaarden gezien wordt om eigen regie mogelijk te maken, blijkt al snel dat het belang van een volwaardig betrokken sociaal netwerk door de respondenten niet zozeer gedeeld wordt. Dit, samen met opvattingen dat goede verzorging en veiligheid in principe belangrijker gevonden blijven worden dan de vrijheid om zelf keuzes te maken, maakt dat geconstateerd moet worden dat het onderwerp 'eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen' eerder verder in de marge terecht komt dan dat het voor het voetlicht gebracht wordt.

Het hoofdstuk eindigt met de vraag wat deze studie aan inzichten heeft opgeleverd en welke lering getrokken kan worden voor de praktijk, het onderwijs en verder onderzoek. De aanbevelingen voor de praktijk zijn tweeledig. Enerzijds zijn ze gericht op het herstellen en uitbouwen van sociale relaties in brede zin, dus met familieleden, maar ook in de buurt met buurtbewoners. Anderzijds wordt gepleit voor reflectie op de interpretaties door begeleiders en familieleden zodat een explicieter beeld ontstaat van wat voor iemand met ernstige meervoudige beperkingen zelf belangrijk zou kunnen zijn in zijn of haar leven. Tevens biedt het begeleiders en familieleden de mogelijkheid van elkaar te leren. De aanbevelingen voor het onderwijs hebben betrekking op de bewustwording van de eigen normen en waarden, achtergrond, gehanteerde interpretatiekaders en visie op een goed leven. Supervisie, intervisie en video-coaching in de onderwijsprogramma's kunnen hierbij nuttig zijn. Dit levert vaak veel nieuwe inzichten op en bevordert de bewustwording van datgene wat ze met hun eigen handelen teweeg kunnen brengen bij de ander. Zo kan ervaring opgedaan worden met observeren, het klein kijken, reflecteren op het handelen van de ander en het eigen handelen. Verdere specifieke onderzoek aanbevelingen richten zich op aandacht voor de andere onderbelichte domeinen van Kwaliteit van Leven zoals inclusie, participatie en rechten. Deze domeinen blijven in het wetenschappelijk onderzoek onderbelicht waar het gaat om mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Daarnaast is het interessant nader onderzoek te doen met betrekking tot de extreme diversiteit, waarbij sprake is van grote, haast onoverbrugbare verschillen tussen mensen. En tot slot wordt nader onderzoek naar het effect van een volwaardig sociaal netwerk aanbevolen. In dit onderzoek zijn vooral kleine, verschaalde sociale netwerken gevonden, het is de vraag wat de daadwerkelijke meerwaarde is voor de Kwaliteit van Leven van mensen met ernstige meervoudige beperkingen als zij een groot volwaardig netwerk zouden hebben.

Summary

In contemporary visions on supporting people with disabilities, their own questions and wishes are determining factors. People with disabilities should (be able to) make their own decisions and have influence on their surroundings. Yet, how can this vision be translated to people with severe multiple disabilities? Are they capable of making their own decisions and having influence? And if they are, how would that take shape? These questions were the reason to carry out this study.

In this dissertation we report on a PhD study on room for self-determination for people with severe multiple disabilities. It has a social-constructivist nature and aims to explore and understand social relations and interactions and their influence on the social constructs of those involved. The book consists of eight chapters. The first two chapters are introductory and explore the subject. In chapter three, we focus on the theoretical concepts concerning self-determination, and in chapter four we describe the research methodology. Then, in chapters five, six and seven we report on the results of the study. Finally, chapter eight contains the conclusions and recommendations.

In **chapter 1**, we describe the changing societal and governmental context in the Netherlands. We discuss the problematic relationship between severe multiple disabilities and self-determination. This difficulty has various aspects. To begin with, policy makers struggle with people's right to self-determination on the one side, and their right to receive care on the other. People with severe multiple disabilities were at first thought incapable to achieve self-determination over their lives, while policy makers later realized that self-determination might be possible after all, albeit on different terms. Additionally, self-determination as part of one's quality of life is, for this target group, only sporadically studied or specified. Against the background of on the one hand the dominant discourse of autonomy and self-determination, and on the other hand the problematic reality of severe multiple disabilities, this study focuses on how (important) others – formal care givers, family members and neighbors – perceive and discuss self-determination. The central question is: *How do professional care givers, family members and neighbors talk about self-determination for people with severe multiple disabilities?*

In **chapter 2**, we further explore the situation and the characteristics of people with severe multiple disabilities in The Netherlands. The Netherlands has an average

of 10.000 citizens with both severe mental disabilities and additional motorial and sensory limitations in various combinations and degrees of severity (Reinders et al., 2011). The seriousness of the disabilities relates directly to a person's capabilities to communicate, which often occurs on a pre- or protosymbolic level through physical expression (Vos et al., 2010; Velthauz, 1987; Roemer et al., 2014). Additionally, severe disabilities also cause social-emotional problems. People with severe multiple disabilities generally have little opportunity to participate in social settings and are faced with stigma and prejudices (Maes et al., 2007; Reinders, 2010, Nakken, 2011, Fornefeld, 2008). In the past, and even still in current days, the question whether a life with such severe disabilities can be seen as worth living, would often arise (Metz, 1972; Mans, 1998).

Due to the severity of their disabilities, people with severe multiple disabilities need support in every aspect of their lives. Over the years, the way this support takes shape has aligned itself with the way the vision on people with severe multiple disabilities has developed from a medical orientation through a focus on personal development, towards participation in society as the main goal. Several studies show that people with severe multiple disabilities have barely benefitted from developments in the field of care for the mentally handicapped, such as the increased focus on participation and inclusion. The same applies to the current discourse on being able to make your own decisions and take your own actions. When translated to people with severe multiple disabilities, expecting them to make their own decisions can even be seen as paradoxical and uncharitable. After all, to what extent are they actually free to decide who they want to be and to experience self-determination (Reinders, 2010; Baart & Carbo, 2013)?

In **chapter 3**, we pay attention to theoretical concepts which are relevant to this study on self-determination for people with severe multiple disabilities. We introduce empowerment as overarching framework, and subsequently elaborate on the concept of Quality of Life, in which self-determination is one of the domains. We go into the three approaches towards Quality of Life: objective, subjective and interactive. In this study, we mainly focus on the interactive, also known as the dialogical, approach to Quality of Life (Maes et al., 2000). This entails searching for a person's desires and possibilities to improve his or her quality of life, through dialogue.

Initially, self-determination was seen to be an individual competence. Partly influenced by sociological theories, this view slowly evolved towards the idea that

competencies exist in a social context, and that it is necessary to pay attention to people's dependency on social relations and their need for an *inclusive* environment. This changed vision in part influenced views on self-determination in general, and on self-determination for people with severe multiple disabilities in particular. Self-determination theories also focus on possibilities to develop and evolve, such as learning new skills, increasing knowledge, and experiencing new life events. The general conviction is that society should enable people in an underprivileged position, such as people with severe multiple disabilities, to escape from repression. However, when certain qualities, such as the ability to develop oneself, are dominant in a vision on self-determination, they can disqualify people with severe multiple disabilities since the impact of their limitations seems to be too comprehensive (Nussbaum, 2011; Reinders, 2010). In these cases, conversations about self-determination seem to focus mainly on the way 'important others' view and judge the life of a person with severe multiple disabilities. Whether a person is given the chance to experience enriching life events that contribute to the development of his or her self-determination seems to depend on the *convictions* of members of their social network. How do they perceive their own lives and the lives of others, in this case a person with severe multiple disabilities? These perceptions concern meaning and sense-making, and more specifically themes such as freedom (decision-making, autonomy), capabilities (independence, self-reliance) and friendship (relationships and social ties) (Reinders, 2010). A theoretically based hypothesis is that an inclusive context, and the dominant perceptions within this context, influence the extent to which a person with severe multiple disabilities is given space to develop and evolve, and the extent to which he or she has the possibilities to influence (aspects of) his or her own life (Deci & Ryan, 2006). Since self-determination appears to have both an individual and a social, interactive component, aspects of power and power differences should also be taken into account as an influencing, or even determining, factor. Part of self-determination is the ability to resist other people's influence by offering some kind of counterweight. This thought might evoke discussions concerning the meaning of power when talking about people with severe multiple disabilities, and how and by whom this power is exercised.

Chapter 4 contains a description of the methodology of the study. It has a social-constructivist nature and aims to explore and understand social relations and interactions and their influence on the social constructs of those involved. We explore how informants, individually and in contact with each other, construct their own reality – using interpretation, reflection, and conscious and targeted action – by giving meaning to events taking place around them (Flybjerg, 2001; Goodley, 2011; Korzilius, 2010). The (symbolic) interactionist research tradition claims that

these meanings are subject to change, influenced by values, norms, roles and status (Blumer, 1954). These interpretations take shape through negotiation in interaction, and are accepted as self-evident phenomena which have certain consequences. For this study, we included both the interpretation of texts and stories, and the background of these stories. The use of stories stems from the narrative tradition, in which stories are seldom used in a declaratory but more in a descriptive way. This fits well with the exploratory nature of this study (Sools, 2012; Meininger, 2007; Bryman, 2004; Lange et al., 2010). Language is an important tool to gain knowledge on the way social realities are constructed. It can provide insight in social relations, identities, informal ways of communication, and the possible implications.

The general research question of this study is: how do care givers, family members and neighbors discuss self-determination for people with severe multiple disabilities? To answer this question, we included three stakeholder groups: formal care givers, family members and neighbors. We formulated three sub questions:

1. What do formal care givers and family members mean by self-determination for people with severe multiple disabilities?
2. What kind of interaction do neighbors have with people with severe multiple disabilities, and how do they experience this interaction?
3. What are the implications of the answers to the first two questions for people with severe multiple disabilities and their self-determination?

We used several sources (also called a multi-perspective approach). To begin with, we studied daily reports, written by formal care givers, searching for segments touching on influence and self-determination. Secondly, we conducted reflexive interviews with formal care givers and family members, based on video images in which a person with severe multiple disabilities showed initiative or took control. Finally, many short interviews were held with neighbors, which resulted in seventy stories about encounters, about what it means to live together in the same neighborhood, and about changes of ideas and perceptions about human beings in general, and about people with severe multiple disabilities in particular, over time.

All the data were analyzed using the software program MaxQda11. We also paid attention to the quality criteria for empirical research, specifically within the social-constructivist research tradition (Guba & Lincoln, 1994). Two of those criteria are recognizability and credibility, which were strengthened by applying a multi-perspective approach and carrying out collegial checks in both the scientific and the practical field.

In **chapter 5**, we report on the results of the analysis of the daily reports and the interviews with formal care givers. We focus on formal care givers' perceptions of self-determination for their clients with severe multiple disabilities. We saw two different ways in which formal care givers stimulated self-determination: 1) stimulating initiative, and 2) stimulating choice-making by offering two or more options. When it comes to the first form, stimulating initiative, formal care givers stress the importance of involving people with severe multiple disabilities in daily activities, motivating them to express preferences, and being responsive to their own initiatives. With respect to the second form, stimulating choice making, Both forms require active commitment, in this case by the formal care giver. In the daily reports, formal care givers also describe spontaneous initiatives by the person with severe multiple disabilities. This often involves new, explorative behavior. Self-determination for people with severe multiple disabilities can be seen as the ability to show targeted behavior, but also requires the ability of the 'important other' (the formal care giver) to (correctly) interpret this behavior. Both parties are to some extent expected to be alert. This especially stresses the important role of, in this case, the formal care giver, who may interpret behavior as self-determination or as something else. Formal care givers may also inhibit self-determination, consciously or unconsciously. For instance, they may impose limits on an initiative based on the belief that the person cannot oversee the negative results of this behavior. Imposing limits is often done by confronting or physically constraining a person. Another way of imposing limits is by ignoring signals. This behavior can be seen in care givers who experience chaos and commotion and, as a result, lack the necessary patience or the ability to immediately respond adequately. Consequently, the person with severe multiple disabilities is required to wait for the formal care giver's attention and alertness.

Formal care givers often fail to be explicit about ways in which they interpret the behavior of their clients. In the end, their interpretations are determined by the consequences of that behavior rather than by the observed behavior itself. Formal care givers appear to barely reflect on this, or discuss this with their colleagues.

Chapter 6 contains the results of the reflexive interviews with family members. We focus on reasons why family members stimulate their family members with severe multiple disabilities to reach a higher level of self-determination, or why they choose to refrain from doing so. We also discuss the roles they see for themselves in this respect. Previous studies show the importance of family members in the lives of people with severe multiple disabilities, when it comes to participation, inclusion and belonging (Gennep, 2007; Brown et al., 2009; Bogdan & Taylor, 1989 in: Van Hove, 2014). Family members can offer chances and

possibilities, teach skills, or exploit opportunities for development and growth. Teaching people with severe multiple disabilities new skills requires a relationship based on trust and involvement. With this in mind, we were interested in family members' implicit ideas, assumptions and thoughts concerning self-determination, and the implications for the extent to which people with severe multiple disabilities can have some influence on their own lives. The relationship with a child, brother or sister with severe multiple disabilities is typically a long-term care relationship. While our informants generally experience the relationship with their family members with severe multiple disabilities as meaningful, this cannot be taken for granted. They notice a lack of interest from their social environment when it comes to their disabled family member. The result is a fairly isolated and only minimally supportive network. Our respondents experience the relationship with their disabled family member as beautiful and meaningful, while they also see it as their duty to sustain this relationship. When their disabled family member moves to an institution, this also means having to relate to the formal care givers of that institution. From that moment on, family members try to ensure that care and support are offered in an, according to them, acceptable way. In doing so, they mainly focus on physical care and a safe environment. Teaching their disabled family member new skills, and offering him or her new experiences, become the formal care giver's task, at least in the eyes of the family members in our study. Formal care givers and family members often have differences of opinion about ways in which this can be done, for example about the tools they apply or the activities they offer. In this respect, family members explicitly distinguish daily decisions from more fundamental choices, thus accentuating that in their view, self-determination for people with severe multiple disabilities has its boundaries.

It appeared to be difficult for family members in our study to talk about self-determination for their disabled relatives. Thinking and talking about their loved one's limitations evokes feelings of sadness and mourning about these limitations and about the influence this had on their own lives. Therefore, discussing self-determination feels like putting salt in an open wound. As a result, family members tend to translate the concept as self-determination of the entire family system in the process of raising and supporting their disabled family member, and in its relation to the formal care givers involved.

In **chapter 7**, we describe our findings concerning the contact between people with severe multiple disabilities and neighbors without such disabilities. We chose to include neighbors in this study because children with severe multiple disabilities increasingly stay at home as long as possible, with a transfer to a small scale

facility in a 'normal' neighborhood as the next step. This approach is believed to increase and intensify encounters between neighbors with and without disabilities (Overkamp, 2000). The relationship between the two can best be described as one of 'familiar strangers'. They cross paths on the streets, they see and greet one another. We found that neighbors place importance on people with severe multiple disabilities living in the neighborhood and being visible. According to them, this has educational value for their children and increases their own awareness regarding the vulnerability of life. In general, our informants know little about people with severe multiple disabilities. They tend to compare them with something they do know, such as children and babies, to explain the difference with themselves. To them, people with severe multiple disabilities are pitiful people, unable to act on their own, and they feel sorry for them and their family members. Most of our informants are satisfied with the shallow relationship with their disabled neighbors, and they generally do not feel the need to intensify this relationship. This seems to be partly caused by a self-consciousness because of a lack of knowledge and skills concerning how to interact with people with severe multiple disabilities (Linders, 2010; Bredewold, 2014). Neighbors experience the inability to communicate verbally as an insurmountable problem, it appears to be difficult for them to notice the signals and possibilities to act. Indeed, they assume that people with severe multiple disabilities can barely do anything, let alone show initiative and have some sort of self-determination. Furthermore, they hold family members responsible for sustaining social relations. Obviously, these convictions inhibit more in-depth relationships between neighbors with and without severe multiple disabilities. This is in stark contrast with theoretical convictions stating that social connectedness with a diverse group of people is crucial for experiencing self-determination and control. It is thought that connectedness with other people evokes meaningful and enriching life experiences which contribute to the development of self-determination (Biklen, 2006; Hur, 2006; Barvosa-Carter, 2007; Reinders et al., 2011). In our study, these alleged positive effects were not found, and they seem to be less self-evident when it comes to people with severe multiple disabilities.

Finally, in **chapter 8**, we examine how the results we reported on in the last three chapters relate to each other. We chose three perspectives to look at self-determination (formal care givers, family members and neighbors) because of their differences in genesis, and in the level of involvement in the lives of people with severe multiple disabilities. In the descriptive chapters 5, 6 and 7, we made a vertical analysis per group of informants. In this final chapter, we apply a horizontal analysis, overarching the three informant groups and enabling us to draw some cross-connections.

The theoretical framework for this analysis focuses on the social environment, and on the pedagogical and developmental components of self-determination (Deci & Ryan, 2006). The developmental perspective pays attention to the acquisition and development of skills and capacities as a condition for self-determination. The perspective of social connectedness sees a large and diverse social network as an important condition for the development of self-determination. The underlying idea is that the social network knows the person with severe multiple disabilities, and can therefore interpret his or her signals correctly and undertake meaningful activities which might evoke development. The horizontal analysis shows that the network's reactions depend on the members' perceptions of people with severe multiple disabilities. Their convictions influence the extent to which they offer the disabled person the possibility to acquire new skills or build new relationships. We found that formal care givers, family members and neighbors mostly talk about self-determination in ways that reflect their perceptions of their own lives, which in turn determine their perceptions of the lives of others, including of persons with severe multiple disabilities (Bogdan & Taylor, 1989). Our study shows that the convictions of these 'important others' in fact seem to be the most important determining factor when it comes to the possibilities of self-determination for people with severe multiple disabilities.

Self-determination as a concept is rather abstract and cannot easily be shaped within the context of the study. This causes informants to initially declare self-determination to be impossible for the persons with severe multiple disabilities they know. Additionally, neighbors who do not have a personal relationship with the disabled person in their neighborhood, suspect little opportunities for self-determination. We may expect that formal care givers and family members, who are frequently in contact with a person with severe multiple disabilities, have a different view. Our data confirm this. After giving it some thought, formal care givers and family members conclude that, despite some serious limitations, these persons do have skills and capacities to indicate what they need or want. Being able to see and talk about these possibilities requires reflection on one's own convictions, and people can be invited to do so. Therefore, self-determination for people with severe multiple disabilities seems to primarily be a co-creative process between the person with severe multiple disabilities and the 'important other', often the formal care giver. This type of empowerment, the process of increasingly becoming a subject in one's own life, seems to be in line with the lived reality of people with severe multiple disabilities. When increasingly becoming a subject in one's life, people gain more room to shape their own lives, together with those around them (Boumans, 2012). Involving other people in this process, however,

shows a remarkable dynamic. All the informant groups in this study, including formal care givers, perceive the process of shaping the development of a person with severe multiple disabilities as the formal care giver's task. Family members mainly see themselves as advocate for the interests of the disabled person, and they feel responsible for making sure that care is provided in a proper way. They focus on good care, preventing pain and discomfort, and avoiding risky situations. This seems to collide with commonly accepted ideas regarding empowerment, which focus on diminishing dependence, on extending decision-making opportunities (Steenssens & Van Regenmortel, 2007), on gaining control and self-fulfillment (Peterson & Hughey, 2004), and on the process of giving up previous beliefs (Hal, 2012). Empowerment requires the person with severe multiple disabilities and important others to have faith in the formal care givers' sensitivity and responsiveness when it comes to responsibly taking risks. So, empowerment in this context mainly entails connectedness between a person with severe multiple disabilities and important others, such as family members and formal care givers, and the human dignity and authenticity they allocate to the disabled person. Hence, important conditions for self-determination seem to be: connectedness, a belief in the developmental possibilities of a severely disabled person, and stimulating this development by offering new experiences.

In an inclusive context, a person can feel like he or she belongs there, is part of a community and, to a certain extent, experience social connectedness (Deci & Ryan, 2006). Unfortunately, people with severe multiple disabilities have very limited social networks (Carnaby, 2004; McVilly et al., 2006; Claes et al., 2011). In this study we also found that very few people around a person with severe multiple disabilities know him or her well enough to be able to interpret his or her behavior, and this number even seems to be decreasing. This might cause for the individuality of the person with severe multiple disabilities to only be visible for a few people (Bogdan, 1989). Yet, the respondents in this study do not appear to experience this as a problem, they do not seem to share the idea that social connectedness and a meaningful social network are important conditions for self-determination.

The three groups of informants generally do not communicate with each other when it comes to their interpretations of the behavior of a person with severe multiple disabilities. Subsequently, they cannot adjust their own views based on the other groups' interpretations. They do, however, base their actions on their own perceptions of what others – people with severe multiple disabilities as well as important others – think, want and feel. They fail to check whether these

perceptions are accurate, which means that they do not develop a shared 'social construct'.

Starting from the theoretical starting point that thoughts and expressions determine actions, we assume that formal care givers' actions in general will only rarely be consciously focused on detecting, recognizing, stimulating and developing self-determination for people with severe multiple disabilities. Additionally, family members will primarily direct formal care givers towards care and safety (which are also domains of Quality of Life), rather than to the development of autonomy and expressiveness. Family members' views on care and safety appear to be powerful and incontestable, and overshadow the other Quality of Life domains. So, on the one hand the informants generally believe in the possibility of more self-determination for people with severe multiple disabilities. Yet, on the other hand, they seem to dismiss the necessity of the involved and extended social network that is an important condition for stimulating self-determination. This observation, combined with the dominance of good care and safety over autonomy and decision-making power, leads to the conclusion that the subject of self-determination for people with severe multiple disabilities is more likely to be marginalized even further, than to be addressed and highlighted.

The chapter concludes with a discussion of the insights this study has produced, and of the lessons the field, educators and researchers can learn from it. The recommendations for the field are twofold. On the one hand, they are aimed at restoring and increasing social relations in the broad sense of the word, with family members but also with neighbors. On the other hand, we make a case for reflection on formal care givers' and family members' interpretations, in order to create a more explicit image of the interests and wishes of the person with severe multiple disabilities himself. Additionally, reflection offers formal care givers and family members the possibility to learn from each other. Recommendations for education are focused on raising students' awareness of their own norms, values, background, interpretation frameworks and visions on what constitutes a good life. Supervision, organized conversation and video coaching can help students to develop new insights and promote their awareness of the impact of their actions on other persons. Also, they offer them the chance to experiment with observing and considering small actions and interactions, and with reflecting on their own actions and on actions of others. Specific recommendations for research aim at drawing attention to the other domains of Quality of Life, such as inclusion, participation and human rights, which are often neglected in research on people with severe multiple disabilities. Additionally, research on extreme, insurmountable

differences between people might be interesting, as well as studies on the effect of an extended and involved social network. In this study, we generally saw small and marginally involved social networks, but little is known about the actual added value of qualitatively good social networks on the Quality of Life of people with severe multiple disabilities.

Dankwoord

Eindelijk is het dan zover, het onderzoek gedaan, een boek geschreven en de allerlaatste puntjes nu echt op de i gezet. Ik had dit nooit kunnen volbrengen zonder de hulp en het vertrouwen van de vele voor mij belangrijke mensen om mij heen. In de afgelopen jaren heb ik veel mensen mogen ontmoeten die net als ik passie hebben voor dit onderwerp. Mensen met ernstige meervoudige beperkingen zelf die mij hebben geïnspireerd, gewoon, door te zijn wie ze zijn. De betrokken ouders en familieleden, bevlogen en vakkundige begeleiders, gedragsdeskundigen, collega-onderzoekers en studenten. Juist zij hebben mij inspiratie, energie en den kracht gegeven om al deze jaren met dit onderwerp bezig te kunnen zijn en ik met zoveel passie en toewijding aan dit onderzoek heb kunnen werken.

Rick, vanaf het begin van jouw loopbaan bij de Hogeschool van Amsterdam ben je als copromotor en eerste begeleider bij dit onderzoek betrokken. Een (zoek)tocht die we samen hebben gelopen. Het ging met ups en downs waarin jij veel in mij hebt geïnvesteerd en ik veel van je heb geleerd. Ondanks dat ik het zelf moest doen en waar moest maken ben je altijd naast mij blijven staan en gaf je mij het vertrouwen dat ik nodig had om door te kunnen blijven gaan. Rick, ik ben je hiervoor heel veel dank verschuldigd, bedankt voor al je steun.

Herman, bij aanvang als promotor betrokken bij dit onderzoek. Ik als beginnend onderzoeker heb de door jou georganiseerde intervisiebijeenkomsten met de andere onderzoekers zeer gewaardeerd. Vanuit betrokkenheid, zorgzaamheid en oprechte interesse bij het proces werden in deze bijeenkomsten ervaringen uitgewisseld en was er veel ruimte om met elkaar, en van elkaar te leren. We hebben het traject niet gezamenlijk afgemaakt, maar ik ben je dankbaar voor alle ondersteuning bij dit onderzoek.

Geert, de eerste keer dat wij elkaar spraken staat mij nog helder voor de geest. Jouw passie voor dit type onderzoek, de ruimte voor de menselijke verhalen en bijbehorende gevoeligheden sterkte mij in mijn enthousiasme voor dit onderwerp. Ik heb het enorm gewaardeerd dat jij als promotor het stokje van Herman hebt overgenomen. De zeer waardevolle gedachtewisselingen in de ontmoetingen die daarop volgden, als ook de vele literatuurtips hebben dit onderzoek inhoudelijk rijker gemaakt en het verhaal gesterkt. Jij overtuigde mij ervan dat dit onderzoek en de bevindingen de moeite waard waren om vanuit een wetenschappelijk perspectief beschreven te worden en hier sta ik dan. Geert, heel veel dank daarvoor!

Dit promotieonderzoek is mede mogelijk gemaakt door mijn beide werkgevers. De Hogeschool van Amsterdam heeft mij niet alleen gefaciliteerd, maar de setting heeft ook alles in zich om intensief samen te werken met studenten die willen participeren in onderzoek. Door de verschillende jaren heen hebben veel studenten die de minor mensen met een verstandelijke beperking als ook de minor community care volgden een bijdrage geleverd aan dit onderzoek. Mijns inziens raakt dit het ultieme samenspel tussen onderzoek, onderwijs en de (alledaagse) praktijk. Ik ben al deze studenten veel dank verschuldigd. Esdégé-Reigersdaal, mijn andere werkgever, heeft mij altijd de ruimte geboden dit onderzoek te volbrengen. De alledaagse praktijk dichtbij en toegankelijk, heeft er voor gezorgd dat het voor mij als onderzoeker mogelijk was zo dicht bij de geleefde werkelijkheid te blijven.

Uiteraard ben ik de respondenten nog de meeste dank verschuldigd: familieleden en buurtbewoners die uitgebreid hun verhalen vertelden en hun verwachtingen, hoop, teleurstellingen en zorgen met me deelden; en de begeleiders die hun ideeën, verwondering en twijfels uitten.

Dan mijn paranimfen, Rosalie en Paulina. De afgelopen jaren hebben jullie aan mijn zijde gestaan en ik aan die van jullie. Vanaf onze eerste ideeën over promoveren stond vast dat het niet anders kon dan dat wij ook elkaars paranimfen zouden zijn. We zijn samen begonnen, ieder met ons eigen promotietraject maar met ‘zelfregie’ als gedeeld thema. Door jullie heb ik promoveren nooit als een eenzame bezigheid ervaren. Ik heb enorm genoten van de altijd zeer inspirerende en productieve schrijfweken en -weekenden in onder andere de Ooij, Schoorl en Bergen, en later in verdere oorden zoals Sicilië, Malta en Zuid-Frankrijk. Samen ontbijten en de doelen van de dag bespreken, de discussies tijdens de lunch, de gebruikelijke middagwandeling en het ongestoord kunnen doorwerken tot in de late uurtjes met de wijn op tafel. Lieve Plien en Roos, ik ben zo ontzettend blij en dankbaar dat jullie naast me staan. Zonder jullie had ik het werkelijk waar niet gered.

Ook heel veel andere collega's hebben mij geholpen en gestimuleerd. Lieve meiden van CC⁵⁸, Yvette, Stefanie en Marieke, bedankt voor het kritische meelezen en meedenken, maar bovenal jullie opbeurende woorden die ik op zijn tijd heel goed kon gebruiken. Sanne en Ellen dank voor jullie hulp bij respectievelijk de dataverzameling en het coderen. Gustaaf, Frank, Alma, Tessa, Annica en Eline ik ben altijd met heel veel plezier naar de intervisiebijeenkomsten bij Herman thuis gegaan. Het was fijn om zo met elkaar over onze onderzoeken van gedachten te

⁵⁸ Sinds oktober 2018 heet dit het lectoraat Langdurige Zorg en Ondersteuning (LZO)

kunnen wisselen en ik kwam er altijd weer zeer geïnspireerd vandaan. We zijn later als groepje bij de collega's van het Landelijk Onderzoekersplatform Sociale Inclusie aangesloten, waarbij Doortje samen met Gustaaf als trekker veel betekend hebben om ons samen te laten komen om bevindingen en ervaringen uit te wisselen. Christel en Margreet dank voor jullie eerlijke kritische blik. En Geertje jou ben ik ook veel dank verschuldigd, vooral waar het gaat om jouw hulp bij mijn worstelingen met het structureren van teksten. Ieder zijn kwaliteiten zullen we maar zeggen.

Duidelijk moge zijn dat in de afgelopen jaren heel veel mensen bereid waren stukken mee te lezen en mee te denken over de thema's en vraagstukken die gedurende het onderzoek naar voren kwamen. Frank Velthausz die mij met al zijn kennis en onderzoekservaring in het begin op het juiste spoor zette waar het gaat om definities en doelgroep afbakening. Tine van Regenmortel die het verhaal voedde door de inspirerende gedachteswisseling die we samen hebben gehad over empowerment specifiek bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. De kritische vragen van Marcel Metze tijdens ons fijne en waardevolle verblijf in Les Montèzes. De input van Miriam Traudes, Elisabeth de Schauwer en Miriam Roemer tijdens een 'proef' leessessie en dan ben ik vast nog heel veel anderen vergeten te noemen.

Dan mijn familie. Leonie, Karin en Lisa, het was fijn dat jullie mij wilde helpen en bijstaan in het proces. Dank voor het meelesen en jullie interesse bij dit onderzoek. Dit heeft mij veel goed gedaan. Rob, Carine, Elise en Hindrik, wat moesten wij zonder jullie. Alle keren dat we even bij jullie konden eten na een dag hard werken aan het onderzoek. Het was altijd een genoegen jullie te kunnen vertellen dat weer iets 'af' was.

Mam, wat ben ik blij om jou naast mij te hebben staan. Je hebt niet alleen alle interviews voor mij uitgewerkt omdat ik de geluidsopnames niet meer kon verstaan, maar ook heel veel redigeerwerk gedaan. Dankzij jou is de tekst 'strakker' geworden en zijn de kromme zinnen en taalfoutjes er uit. Daarnaast heb je mij van het begin tot het einde gestimuleerd door te gaan. Waar nodig zorgde je ervoor dat ik de tijd en de ruimte had om aan het onderzoek te werken en als de paniek toesloeg stelde je mij gerust. Ik kan je niet genoeg bedanken voor alles wat je voor mij en ons gedaan hebt en nog steeds doet.

Tot slotte jij Lars, samen zijn we zover gekomen. Jouw niet aflatende steun, begrip en stimulans hebben ervoor gezorgd dat we nu staan waar we staan. Opgeven is geen optie en als het even te ingewikkeld leek te worden dacht je met mij mee. Een gesprek, kritische vragen en schematische tekeningen om jouw gedachten over mijn verhaal te ordenen. Ook dit, we hebben het samen gedaan. Luf joe.

Referenties

A

- ≠ Abma, T.A. (2000). Klassieke studies in de bestuurskunde. In: P. de Jong en A. Michels T.A. Abma (red). *Onderhandelend evalueren 'Fourth Generation Evaluation'* van Egon Guba en Yvonna Lincoln. nr. 17, 393-403.
- ≠ Abma, T.A., Visse, M., Molenwijk, B. & Widdershoven, G.A.M. (2010). *Reflectie en participatie in zorg*. Den Haag: Boom/Lemma
- ≠ Abma, T.A., & Widdershoven, G.A.M. (2006). *Responsieve methodologie*. Den Haag: Lemma
- ≠ Akkerman, A., Janssen, C.G.C., Kef, S. & Meininger, H.P. (2014). Perspectives of Employees with Intellectual Disabilities on Themes Relevant to Their Job Satisfaction. An Explorative Study using Photovoice *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2014, 27, 542–554
- ≠ Alphen, L.M. van (2011) *Social integration of people with intellectual disabilities in neighbourhoods: Sitting on the fence*. Maastricht.
- ≠ Anderson, J. & Honneth, A. (2005). Autonomy, Vulnerability, Recognition and Justice. In: J. Christman & J. Anderson (ed.), *Autonomy and the Challenges to Liberalism*. New York, Cambridge University Press, 2005, p. 127-145.
- ≠ Arthur-Kelly, M., Foreman, P., Bennett, D. & Pacoe, S. (2008). Interaction, inclusion and students with profound and multiple disabilities: Towards an agenda for research and practice. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 8(3), 161-166

B

- ≠ Baart, A. (2004). *Aandacht. Etudes in presentie*. Lemma, Utrecht.
- ≠ Baart, A. & Carbo, C. (2013) *De zorgval*. Amsterdam: Thoeis
- ≠ Bambara L. M., Cole C.L. & Koger F. (1998). Translating self-determination concepts into support for adults with severe disabilities. *The Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(1), 27-37
- ≠ Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191–215.
- ≠ Bank-Mikkelsen, N.E., (1976). Danmark. In: Kugel, R.B., Shearer, A. (red), *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, The President's Committee on Mental Retardation, Washington DC.
- ≠ Barad, K. (2003). Posthumanist Performativity: Toward an Understanding of How Matter Comes to Matter. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, vol. 28, no. 3 *The University of Chicago*.

- ≠ Barvosa-Carter, E. (2007). Mestiza Autonomy as a Relational Autonomy. Ambivalence and the Social Character of the Will. *Journal of Political Philosophy*, 15 (1), 1-21,9.
- ≠ Beck, U. (2006). Cosmopolitan Vision. *Cambridge: Polity Press*.
- ≠ Beck, U. (1992). Risk Society: Towards a New Modernity. *London: Sage*
- ≠ Beernink-Wissink, J. (2015). *Floreren. Zoektocht naar goed leven voor mensen met ernstige verstandelijke beperkingen en ernstige gedragsproblemen*. Uitgeverij Erburon. Delft.
- ≠ Belie, E. de & Hove, G. van (2003). Kwetsbaarheid en veerkracht van mensen met een verstandelijke beperking. Reflecties met betrekking tot preventie van en hulpverlening bij seksueel misbruik. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie*, 28, 2-17.
- ≠ Bellemakers, C. (2008). PGB 1995-2008: *Een (Zelf)regietraject met eindeloze horden*. Notitie.
- ≠ Beltman, H. (2001). Een schets van de Nederlandse verstandelijke gehandicaptenzorg 1945-2000. Houten, Bohn Stafleu van Loghum.
- ≠ Berg, H. van den (1996). Frame analysis of open interviews on interethnic relations. *Bulletin de Methodologie Sociologique*, (vol. 53, 5-32).
- ≠ Berg, H. van den (2004). Discoursanalyse. KWALON (vol. 26, no. 9(2), 29-40).
- ≠ Bigby, C., Clement, T., Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2009). *It's pretty hard with our ones, they can't talk, the more able bodied can participate. Staff attitudes about the applicability of disability policies to people with severe and profound intellectual disabilities*. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 53 No. 4, p 363-376.
- ≠ Bij de Vaate, J. (1991). *Geestelijke-gehandicaptenzorg op een kruising van wegen. Een onderzoek naar de relatie tussen wetenschappelijke bevindingen en rijksoverheidsbeleid betreffende het wonen van geestelijk gehandicapten*. Eburon, Delft.
- ≠ Biklen, D. & Burke, J. (2006). Presuming Competence. *Equity & Excellence in Education*. Vol. 39, (2), 166-175.
- ≠ Bissell, S., Mandeson, L. & Allotey, P. (2000). In focus: Film, focus groups and working children in Bangladesh. Excursions with the camera in Hindustan. *Visual Anthropology*. Vol. 13. Issue 2. 169-183
- ≠ Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact. *Mental Retardation*, 22 55-68.
- ≠ Blumer, H. (1969). Symbolic Interactionism. Englewood Cliffs: Prentice Hall (Nederlandse vertaling 1974 bij Boom, Meppel).
- ≠ Blumer, H. (1954). What is wrong with social theory? *American Sociological review*. *Official Journal of the American Sociological Society*, vol. 19, no. 1, pp. 3-10
- Boer, F. de (2011). De Grounded Theory Approach: een update. *Kwalon*, (16):1 p. 25-33

- ≠ Bogdan, R. & Taylor, S.J. (1989). Relationships with Severely Disabled People: The Social Construction of Humanness. Source: Social Problems, Vol. 36, No. 2. pp. 135-148
- ≠ Bolsebroek, A. & Houten, D. van (2010). Werken aan een inclusieve samenleving. Goede praktijken. Uitgeverij Nelissen.
- ≠ Boon, M. (2012). Structureren en interpreteren. Kennis maken met filosofie. Oratieboekje
- ≠ Boot, J.M. & Knapen, M.H.J.M. (1996). *De Nederlandse gezondheidszorg*, Aula, Utrecht.
- ≠ Bos, G. (2016). Antwoorden op andersheid. Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde-integratiesettingen.
- ≠ Boumans J. (2012). Tussen regie en repressie. Een verkenning van het concept empowerment. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, nr.1.
- ≠ Bouverne-De Bie, M. (2004). *Sociale Agogiek*, Gent: Academia Press.
- ≠ Brandley, V. (1996). Voorwoord. In: *Deinstitutionalization and Community Living; Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*, Jim Mansell & Kent Ericsson (red). London: Chapman and Hall.
- ≠ Bredewold, F. (2014). *Lof der oppervlakkigheid. Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*. Van Gennep Amsterdam
- ≠ Broekaert, E. [red.] (1993). *Handboek Bijzondere Orthopedagogiek* (pp. 365-278). Leuven: Garant.
- ≠ Brown, R. I., Schalock, R. L. & Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families – introduction and over view. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2-6.
- ≠ Bryman, A. (2004). *Social Research Methods*. Second edition, Oxford University Press. Oxford.

C

- ≠ Cannella, H.I., O'Reilly, M.F. & Lancioni, G.E. (2005). Choice and preference assessment research with people with severe to profound developmental disabilities: A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 26(1), 1-15
- ≠ Carnaby, S. (2004). *People with profound and multiple learning disabilities: A review of research about their lives*. Beschikbaar op: www.mencap.org.uk
- ≠ Case, S. (2000). Refocusing on the parent: What are the social issues of concern for parents of disabled children? *Disability & Society*, 16, (6), 837-354.
- ≠ Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) (2010). Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB) voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB). Vragenlijst, toelichting, scoreformulieren en verantwoording. Utrecht: CCE UNH.

- ≠ Chia, R. (2000). Discourse analysis as organizational analysis. *Organizations*, 7, 513-518.
- ≠ Claes, C., Vandevelde, S. & Loon van, J. (2011). Participeren aan de samenleving. In: Maes, B., Vlaskamp, C. Penne, A. [red] (2011). *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven*. Leuven/Den Haag: Acco.
- ≠ Claes, C., Vandevelde, S., Hove, G. van, Loon, J. van, Verschelden, G. & Schalock, R. (2012). Relationship between Self-Report and Proxy Ratings on Assessed Personal Quality of Life-Related Outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Vol. 9, issue 3. Pp 159-165.
- ≠ Claeys, A. (2005). De dialoogmethode: onderzoek met mensen in armoede. Kwalon, aflevering 1.
- ≠ Clapton, J. (2011). Inclusion: Illusion or Confusion – An Applied Ethics Analysis of Individualised Funding. In: Reinders, H.S. [red]. (2011). *Authenticity and Community. Essays in honor of Herman P. Meininger*. Garant, Antwerpen-Apeldoorn
- ≠ Cobigo, V., Stuart, H. (2010) Social inclusion and mental health, *Wolters Kluwer Health, Lippincott Williams & Wilkens*
- ≠ Corbin, J. & Strauss, A. (2008). Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage
- ≠ Cummins, R.A. (2002). Proxy Responding for Subjective WellBeing: A Review. *International Review of Research in Mental Retardation*, Vol. 25, pag. 183-207.

D

- ≠ Deci, E.L. & Ryan, M.R. (2006). Self-Determination Theory.
- ≠ Demarle, D.J. & Le Roux, P. (2001). The life cycle and disability : experiences of discontinuity in child and family development. *Journal of Loss and Trauma*. Vol 6,(1). pp 29-43
- ≠ Došen, A. (2010). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap. Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Assen: Koninklijke van Gorcum.

F

- ≠ Fairclough, N. (2001). *Language and Power*. Second edition. Pearson Education Ltd., Harlow.
- ≠ Farganis J. (2004). Readings in Social Theory, the classic tradition to post-modernism, fourth edition.
- ≠ Felce, D., Jones, E. & Lowe, K. (2002). Staff Activity in Supported Housing Services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Volume 15, Issue 4, 388-403

- ≠ Felce, D. (1989). *Staffed Housing for Adults with Severe or Profound Mental Handicaps: The Andover Project*. Kidderminster: BIMH Publications.
- ≠ Ferguson, P.M. & Ferguson D.L. (2001). Winks, blinks, squints and twitches: Looking for disability, culture and self-determination through our son's left eye. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 3:2, 71-90.
- ≠ Flyvbjerg, B. (2001). *Making Social Science Matter, Why social inquiry fails and how it can succeed again*. Cambridge: Cambridge University Press.
- ≠ Fornefeld, B. (2008). *Menschen mit Komplexer Behinderung, Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik*. München: Ernst Reinhardt.
- ≠ Forster, S. & Lancono, T. (2008). Disability support workers' experience of interaction with a person with profound intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33 (2), 137-147
- ≠ Foucault, M. (1969). *L'archéologie du savoir*. Paris: Gillimard. Translated by Alan Sheridan as *The Archeology of Knowledge*. New York: Barnes & Noble, 1972
- ≠ Foucault, M. (2004). *Breekbare vrijheid*. Amsterdam: uitgeverij Boom
- ≠ Freire, P. (1972). *Pedagogy of the oppressed*, New York: Seabury.
- ≠ Freire, P. (1975). *Pedagogie van de onderdrukten*. Baarn: Anthos.

G

- ≠ Garland-Thomson, R. (2009). *Staring: How We Look*. New York; Oxford.
- ≠ Geertz, C. (1973). *The Interpretation of Cultures*. Basic Books, New York.
- ≠ Gennep, A.T.G. van (1997). *Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Inaugurale rede*. Maastricht.
- ≠ Gennep, A.T.G. van (1988). Een antwoord vanuit de voorzieningen. In: Nobel, H. (red). *Integratie: de samenleving compleet?* Rotterdam: Pameijer Stichting. p 56-63
- ≠ Gennep, A.T.G. van (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicap*, Boom, Amsterdam
- ≠ Gezondheidsraad (1999). *Dagbesteding voor mensen met een ernstige meervoudige handicap*. Advies van de Gezondheidsraad aan de staatssecretaris van VWS, nr. 1999-15. Den Haag.
- ≠ GGZ Nederland (2009). *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap. Visie op de (langdurende) zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Amersfoort: GGZ Nederland.
- ≠ Gist, M.E. (1987). Self-efficacy: Implication for organizational behavior and human resource management. *Academy of Management Journal*, 12, 472-485.
- ≠ Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1976). *De ontwikkeling van gefundeerde theorie*. Alphen aan de Rijn: Samson.
- ≠ Goddard, J.A., Lehr, R. & Lapadat J.C. (2000). Parents of Children with Disabilities: Telling a Different Story. *Canadian Journal of Counseling/Revue Canadienne de counseling*. Vol. 34:4 pg. 273-289.

- ≠ Goethals, T. (2016). Inclusion of persons with disabilities in Flanders.
A 'participatory' research project of personal narratives, the representation of persons with disabilities in the media and political participation of persons with an intellectual disability.
- ≠ Goffman, E. (2010). *Relations in Public: Microstudies of the public order*. Originally published in 1971 by Basic Books, New York.
- ≠ Goffman, E. (1975). *Totale Instituties*, Vertaald uit: *The Prison*. Holt, Rinehart & Winston, Inc., 1961, hfdst. 1 en 2
- ≠ Goodley, D. (2011). *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. Los Angeles etc.: Sage
- ≠ Goossensen, A. & Baart, A. (2011). Kwaliteit van zorg 2.0: Menslievende, presente en zorgzame zorg. Kwaliteit in zorg, nr. 6.
- ≠ Greeter, K. I. de, Poppes, P., & Vlaskamp, C. (2002). Parents as experts. The position of parents of children with profound multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 6, 443- 453.
- ≠ Greeter, K.I. de, & Wagenaar G. (1998). *Literature on profound mental and physical disabilities an overview*, Groningen 1998 geciteerd in *Dagbesteding voor mensen met een ernstige meervoudige beperking*, Gezondheidsraad.
- ≠ Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Sage, Newbury Park.
- ≠ Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1994). Competing paradigms in Qualitative Research. In: N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (eds.), *Handbook of Qualitive Research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- ≠ Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1998). Competing paradigms in qualitative research. In: *The Landscape of Qualitative Research* (Denzin N.K. & Lincoln Y.S., eds), Sage, Thousand Oaks, CA, pp. 195– 222.
- ≠ Guess D., Roberts S. & Guy B. (1999). Implications of behavior state for the assessment and education of students with profound disabilities. In: *Functional Analysis of Problem Behavior – From Effective Assessment to Effective Support* (eds A. C. Repp & R. H. Horner), pp. 338–94. Wadsworth, Belmont.
- ≠ Gunzburg, H.C. (1992). Educational planning for the mentally handicapped. In: A.M. Clarke and A.D.B. Clarke (eds). *Mental Deficiency. The Changing Outlook*. London: Methuen.

H

- ≠ Haaster, H. van, Janssen, M. & Wijnen, A. van (2012). Persoonsgebonden budget, eigen regie en empowerment. *Een uitgave van ZonMW (programma Disability Studies)*
- ≠ Haaster van, H. (2001). 'Cliëntparticipatie', Uitgeverij Coutino, Bussum.

- ≠ Hal, L.B.E., Meershoek, A., Rijk, A. de, & Nijhuis, F. (2012). Going beyond vocational rehabilitation as a training of skills: return-to-work as an identity issue. *Disability & Society*. Vol. 27. No. 1 pp. 81-93.
- ≠ Harinck, F. (2007). Basisprincipes praktijkonderzoek. Antwerpen – Apeldoorn: Frits Harinck en Garant-Uitgevers n.v.
- ≠ 't Hart, H., Boeije, H. & Hox, J. (2005). *Onderzoeksmethoden* (4e druk). Amsterdam: Boom onderwijs.
- ≠ Harting, J. & Assema, P. van (2007). Community projecten in Nederland. De eeuwige belofte?. Groningen: Universiteit Groningen.
- ≠ Hastings, R.P. (2010). Support staff working in intellectual disability services: The importance of relationships and positive experiences. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(3), 207-210.
- ≠ Hauwert, S., Metze, R., & Sedney, P. (2013). Zelfregie van mensen in kwetsbare posities. In R. Kwekkeboom, & P. van Heijst, Tinteling. De driehoek onderzoek-onderwijs-praktijk in evenwicht. Digitale uitgave van het landelijk Lectorenplatform Zorg en Welzijn.
- ≠ Hauwert, S.A.C., Meininger, H.P. & Kwekkeboom, M.H. (2014). Eigen regie in (dag)rapportages over mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Een discoursanalyse. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg (NTZ)* 3-2014
- ≠ Heal, L.W. & Sigelman, C.K. (1996). Methodological issues in quality of life measurement. In: Schalock, R.L. (Ed.). *Quality of life: Volume 1 conceptualization and measurement* (pp. 91-104). Washington: American Association on Mental Retardation.
- ≠ Heim, M., Veen, M., & Velthausz, F. (2010). COCP in de VG, Onderzoek naar de effecten, de implementatie van de sociale validiteit van het COCPvg-programma in Esdégé-Reigersdaal. Eindrapport van het project Verbetering van de communicatie tussen niet of nauwelijks sprekende personen met een meervoudige beperking en hun sociale netwerk. Esdégé-Reigersdaal, Heliomare, Universiteit van Amsterdam.
- ≠ Ho, A. (2008). Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. *Scandinavian Journal for Caring Science*, vol. 22, pp. 128-135.
- ≠ Hochschild, A. (1979). Emotion work, feeling rules, and social structure. *American Journal of Sociology*, 85, pp. 551-575.
- ≠ Hogg, J., Reeves, D., Roberts, J., & Mudford, O. (2001). Consistency, context and confidence in judgements of affective communications in adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 45(1), 18-29.
- ≠ Hoppe, S. (2012). Pleidooi voor agency. In: Kijk anders Zie meer. Tien jonge wetenschappers over disability studies. Uitgave ZonMw Den Haag

- ≠ Hove, G. van (2014). Disability Studies en participatie van mensen met een beperking. Over coöperatief onderzoek en complexe processen. *Inaugurele rede*. Vrije Universiteit van Amsterdam.
- ≠ Huber, M., Bouwes, T., Dompig, M., Marzkoui, N. el & Lochtenberg, M. (2010). Gewoon Doen. Je Eigen Stek: wonen in zelfbeheer. Hoofdstuk in: Steyaert, J. & Kwekkeboom, R. (2010). *Op zoek naar duurzame zorg*. Utrecht: Movisie.
- ≠ Hur, M.H. (2006). Empowerment in terms of theoretical perspectives: exploring a typology of the process and components across disciplines. *Journal of Community Psychology*. Vol. 34, No. 5, P. 523-540.

I

- ≠ Inspectie voor de Gezondheidszorg (2005). *Betere dagbesteding voor mensen met een ernstige (meervoudige) verstandelijke beperking vereist een multidisciplinaire aanpak. Thematisch toezicht naar de kwaliteit van de dagbesteding voor mensen met een ernstige (meervoudige) beperking*. Den Haag.
- ≠ Inspectie voor de Gezondheidszorg (2000). *Ernstig meervoudig gehandicapt en dán? Een onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met meervoudige complexe handicaps*. Den Haag: IGZ. In: Roemer M. en Dam, L. van (2004). Verstaanbaar maken. Communicatie met mensen met een zeer ernstige verstandelijke (meervoudige) handicap: Inventarisatie en overdracht van ervaringskennis. Datawysse Maastricht.
- ≠ Isarin, J. (2008). *zorg en zeggenschap, van ouder tot activist*. Boneschansker, Amsterdam.
- ≠ Isarin, J. (2004). *Kind als geen ander. Moeders van gehandicapte kinderen tussen hoe en wat*. Bundel: Damon.

K

- ≠ Kal, D. (2001). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*, Boom, Amsterdam.
- ≠ Kal, D. (2011). *Kwartiermaker en burgerschap*, uitgesproken tijdens conferentie 'van patiënt naar burger' 7 april 2011
- ≠ Kampert, A.L. & Corenczny, A.J. (2007). Community involvement and socialization among individuals with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 278-286
- ≠ Kebbon, L. (1996). Nordic contributions to disability policies. In: *Program and Abstracts. 10th World Congress of the IASSID, 8-13 july 1996. Helsinki, Finland*. Helsinki.
- ≠ Kessels, J., Boers, E. & Mostert, F. (2002). *Vrije Ruimte. Filosoferen in organisaties: klassieke scholing voor de hedendaagse praktijk*. Amsterdam: Boom.

- ≠ Kittay, E. (2005). Equality, Dignity and Disability. In: Ed. M. A. Waldron and F. Lyons. *Perspectives on Equality: The Second Seamus Heaney Lectures*. (pp. 95–122) Dublin: Liffey.
- ≠ Kittay, E. (2011). The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris*. Vol. 24 No. 1, 49-58.
- ≠ Klijn, A. (1993) Zwakzinnigenzorg in Limburg. In: J. Vijselaar [red]. *Over onnozelen en idioten, Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zwakzinnigenzorg in Nederland*. NcGv-Reeks, Utrecht.
- ≠ Koelewijn, J. (1993). ‘Het beslissen over vroeggeborenen’ in: *Vrij Nederland* (13 februari 1993) 14-18
- ≠ Komter, A. (1990). Omstreden gelijkheid. De macht van de vanzelfsprekendheid in huwelijksrelaties. *Amsterdam: SUA*.
- ≠ Koops, H. & Kwekkeboom, M.H. (2005). *Vermaatschappelijking in de zorg – ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- ≠ Korzilius, H. (2000). *De kern van survey-onderzoek; de kern van organisatieonderzoek*. Assen: Van Gorcum en Comp.
- ≠ Korzilius, H. (2010). Quantitative Analysis in Case Study. In: Albert J. Mills, G. Durepos & E. Wiebe (Eds.), *Encyclopedia of Case Study Research*. (pp. 761-765). Thousand Oaks, CA SAGE
- ≠ Kroef, M. (1997). ‘Zinloosheid’ is reden om leven baby te beëindigen’ in: *Klik* (jan. 1997) 22-23.
- ≠ Kunneman, H. (1983). *Habermas’ theorie van het communicatieve handelen: een samenvatting*. Boom: Meppel.
- ≠ Kunneman, H. (1989). Systeemgeweld en schijncommunicatie. Empirisch onderzoek naar de interferentie van systeem en leefwereld. *Gabiers Communicatietheorie & praktijk 1. Amsterdam: Faculteit Wijsbegeerte, Universiteit van Amsterdam*
- ≠ Kwekkeboom, M.H. (2001). *Zo gewoon mogelijk*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- ≠ Kwekkeboom, M.H. [red.], Boer, A.H., Campen, C van & Dorrestein, A. (2006). *Een eigen huis...* SCP: Den Haag.
- ≠ Kwekkeboom, M.H. & Weert, C.M.C. van (2008a). Meedoen en gelukkig zijn. Een verkennend onderzoek naar de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen. *SCP/Avans hogeschool*.
- ≠ Kwekkeboom, M.H. & Weert, C.M.C. van (2008b). *Een ander leven, Een onderzoek naar de leefsituatie van op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek in Zuidwest-Nederland*. Avans Hogeschool en SCP

L

- ≠ Lanen, M. van (2010). Inductief én deductief analyseren bij kwalitatief onderzoek: het geheel is meer dan de delen. *Kwalon* 43, jaargang 15, nr.1
- ≠ Lange, R. de, Schuman, H. & Montesano Montessori, N. (2010). *Praktijkgericht onderzoek voor reflectieve professionals*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- ≠ Lectorenplatform Zorg en Welzijn (2008). Wet maatschappelijke ondersteuning, met het accent op meedoen. Eindhoven.
(www.lectorenzorgenwelzijn.nl/2008_10_lectorenzorgenwelzijnWMO-manifest.pdf).
- ≠ Linders, L., Bouma, I. & Steyaert, J. (2008). Nieuw beleid, nieuwe professionals Implicaties van de Wmo voor hulpverleners.
- ≠ Linders, L. (2010). De betekenis van nabijheid. Een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt. Den Haag: Sdu uitgevers.
- ≠ Locke, E. A. (2001). Self-set goals and self-efficacy as mediators of incentives and personality. In: M. Erez, U. Kleinbeck, & H. Thierry (Eds.), *Work motivation in the context of a globalizing economy*. Mahwah, NJ: L. Erlbaum.
- ≠ Lub, V. (2014). Kwalitatief evalueren in het sociale domein. Mogelijkheden en beperkingen.

M

- ≠ Maat, S. van der, (1992). *Communicatie tussen personen met een diep mentale handicap en hun opvoed(st)ers*. Dissertatie K.U. Leuven
- ≠ MacKenzie, C. (2008). Relational autonomy, normative authority and perfectionism. *Journal of Social Philosophy*, vol. 39, no. 4, pp. 512-533
- ≠ Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I. & Petry, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: a review of the empirical research literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 32(3): 163-178.
- ≠ Maes, B., Vlaskamp, C. & Penne, A. [red] (2011). *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven*. Leuven/Den Haag: Acco.
- ≠ Maes, B. & Petry, K. (2000). Naar een groeiende consensus over de betekenis van het concept kwaliteit van leven? In P. Ghesqui re & J.M.A.M. Janssens (Eds). *Van zorg naar ondersteuning: ontwikkelingen in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap* (pp 27-40). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- ≠ Malsch, M. (2013). *Dwang of Bevrijding? De invoering van de community care in de zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Boom|Lemma, Amsterdam.
- ≠ Mans, I. (1998). *Zin der Zotheid, vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: SWP

- ≠ Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: Progress, Problems and priorities. *Journal of Intellectual and Develoelopmental Disabilty*, 31(2), 65-76
- ≠ Maso, I. & Smaling, A. (2008). *Kwalitatief onderzoek. Praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- ≠ McGee, J. (1990). Toward a psychology of interdependence: A preliminary study of the effect of Gentle Teaching in 15 persons with severe behavioural disorders and their caregivers. In: A. Došen, A. van Gennep & G. Zwanikken (eds.), *Treatment of mental illness and behaviour disorders in the mentally retarded*. (p. 45-70). Leiden: Logon.
- ≠ McVilly, K.R., Standcliffe, R.J., Parmenter, T.R. & Burton-Smith, R.M. (2006). 'I Get by with a Little Help from my Friends': Adults with Intellectual Disability Discuss Loneliness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19: 191–203
- ≠ Meininger, H.P. (2007). *Verhalen verbinden. Een narratief-ethisch perspectief op sociale integratie van mensen met een verstandelijke beperking*. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam
- ≠ Meininger, H.P. (2011). Visies op bestaan in afhankelijkheid in: Maes, B., Vlaskamp, C., Penne, A. (Eds.) *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven*. Leuven: Acco, pp. 25-38
- ≠ Metz, W. (1972). *Onnozel leven*. Uitgeverij G.F. Callenbach N.V. Nijkerk
- ≠ Miles, M.B. & Huberman, A.M. (1994). *Qualitative Data Analysis (2nd edition)*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- ≠ Mudford, O.C., Hogg J. & Roberts J. (1997). Interobserver agreement and disagreement in continuous recording exemplified by measurement of behavior state. *American Journal on Mental Retardation* 102, 54–66.
- ≠ Mulderij, K.J. & Bleeker, H. (1990). Wat heb jij aan je benen? De leefwereld van het lichamelijk gehandicapte kind. Acco, Amersfoort
- ≠ Munde, V. & Vlaskamp, C. (2015). Initiation of activities and alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research volume 59 part 3* pp 284–292.

N

- ≠ Nakken, H. (2011). Personen met ernstige meervoudige beperkingen: een doelgroep afbakening. In B. Maes, C. Vlaskamp, & Penne, A. [red.] (2011). *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (pp. 13-24). Den Haag: Acco uitgeverij.
- ≠ Nietzsche, F. (2012). *De Vrolijke Wetenschap. De Arbeiderspers*; 2. Editie. Eerste druk 1882.

- ≠ Nijhoff, G. (2003). Tekstsociologie. Over de talige constructie van de sociale werkelijkheid. Askant uitgeverij, Amsterdam
- ≠ Nijnatten, C. van (2006). Opvoeding tot autonomie. Over de rol van het algemeen maatschappelijk werk. Maatwerk, no. 7, p. 4-7.
- ≠ Nirje, B. (1972). The right to self-determination. In W. Wolfensberger (Ed.), *Normalization: The principle of normalization in human services* (pp. 176-200). Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- ≠ Nirje, B. (1976). The Normalization Principle. In: Kugel, R.B., Shearer, A. (red). *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*. The President's Committee on Mental retardation, Washington DC.
- ≠ Nussbaum, M.C. & Faralli, C. (2007). On the New Frontiers of Justice. A Dialogue. *Ratio Juris*. Vol. 20 No. 2 (145-161).
- ≠ Nussbaum, M.C. (2011). *Capabilities, Entitlements, Rights: Supplementation and Critique*. Journal of Human Development and Capabilities. Vol. 12, No. 1, p. 23-37.

O

- ≠ Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 190-193
- ≠ Ortner, S.B. (2006). *Anthropology and Social Theory: Culture, Power, and the Acting Subject*. Durham, NC: Duke University Press.
- ≠ Overkamp, E. (2000). *Instellingen nemen de wijk: Een analyse van het beleid inzake de deconcentratie van instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en zijn empirische effecten*. Koninklijke Van Gorcum BV, Assen.
- ≠ Overmars-Marx, T. (2018). *Perspectives on neighbourhood social inclusion of people with intellectual disabilities: A study on social inclusion in the neighbourhood from the perspective of people with intellectual disabilities, neighbours and group home staff members*. Vrije Universiteit Amsterdam

P

- ≠ Page, N., & Czuba, C.E. (1999). Empowerment: What is it? *Journal of Extension*, 37(5), 24–32.
- ≠ Perske, R. (1972). The dignity of risk. In: W. Wolfensberger (Ed.), *Normalization: The principle of normalization in human services* (pp. 194-200). Toronto, Ontario, Canada: National institute on Mental Retardation.
- ≠ Peterson, N.A. & Hughey, J. (2004). Social cohesion and intrapersonal empowerment: Gender as moderator. *Health Education Research*, 19, 533-542. (R)
- ≠ Petry, K. & Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 31(1): 28-38.

- ≠ Plooy, A., Rooijen, S. van & Weeghel, J. van [red.] (2008). *Psychiatrische rehabilitatie*. Jaarboek 2008-2009. Amsterdam: SWP.
- ≠ Pols, J. (2013). Relationeel burgerschap voor ongelijke burgers. Een empirisch-filosofisch intermezzo. In: Tonkens, E.H. & Wilde, M. de (2013). *Als meedoen pijn doet. Affectief burgerschap in de wijk*. Amsterdam: van Genneep.
- ≠ Potting, M. (2016). *De nieuwe rol van informele zorg. Samenwerken in zorg verlenen*. Zuyd Hogeschool, Heerlen.

R

- ≠ Raat, C. (2007). *Mensen met macht. Rechtsstatelijkheid als organisatiedeugd voor maatschappelijke organisaties*. Boom Juridische Uitgevers.
- ≠ Rapley, M., Ridgeway, J. & Beyer, S. (1997). Staff:staff and staff: cliënt reliability of the Schalock & Keith (1993) Quality of life Questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 37-42
- ≠ Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory for community psychology, *American Journal of Community Psychology*, 15,2 p. 121-148.
- ≠ Regenmortel, T. van (2002). *Empowerment en Maatzorg. Een krachtgerichte psychologische kijk op armoede*, Acco, Leuven/Leusden, p.216.
- ≠ Regenmortel, T. van (2008). *Zwanger van empowerment, een uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg*, Eindhoven: Fontys Hogescholen.
- ≠ Regenmortel, T. van (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*. 18 (4) 22-42.
- ≠ Reindal, S.M. (1999). Independence, Dependence, Interdependence: Some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society*, vol. 14, no. 3, pp. 353-367.
- ≠ Reinders, H.S. [red] (2011). *Authenticity and Community. Essays in honor of Herman P. Meininger*. Garant, Antwerpen-Apeldoorn
- ≠ Reinders, H., Geest, G. van der, Holle, F., & Helwig Nazarowa, L. (2011). *Beelden van kwaliteit*. Amsterdam: Stichting Beelden van Kwaliteit.
- ≠ Reinders, H.S. (2010). *Geen leven zonder vriendschap. Over mensen met een ernstige beperking*. Zoetemeer: Uitgeverij Meinema.
- ≠ Robson, C. (2002). *Real World Research. A Resource for Social Scientists and Practitioner Researches*. 2nd edition. Blackwell: Oxford
- ≠ Roemer M.H.P. & Dam, L. van (2004). *Verstaanbaar maken. Communicatie met mensen met een zeer ernstige verstandelijke (meervoudige) handicap: Inventarisatie en overdracht van ervaringskennis*. Proefschrift Universiteit van Maastricht. Maastricht: Datawyse, 2004,.
- ≠ Roll-Peterson, L. (2001). Parents talk how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal of Special Education*.16, 1, pp.1-14

- Ruiter, W. de, Flikweert, D. & Ruigrok, H. (2007). Kiezen delen, over keuzes maken, ondersteuning, leren en probeerruimte. *Vilans/Princenhofgroep*

S

- Salmento, M. & Bambara, L.M. (2000). Teaching staff members to provide choice opportunities for adults with multiple disabilities. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 2, 12-21.
- Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2002). *The international handbook on quality of life for human service practioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schloss P. J., Alper S. & Jayne, D. (1994). Self-determination for persons with disabilities: Choice, Risk and Dignity. *Exeptional Children*, vol. 60, no. 3, pp. 215-225
- Schön, D.A. & Rein, M. (1994). *Frame reflection. Toward the Resolution of Intractable Policy Controversies*. Basic Books, A Member of the Perseus Books Group. New York
- Schuurman, M., Speet, M. & Kersten, M. (2004). *Onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking. Handreikingen voor de praktijk*. Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) / Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG), Utrecht
- Schuurman, M. (2010). Omvang en samenstelling van de groep mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB). Resultaten van een voorstudie.
- Schuyt, K. [red] (1997). Figuraties van zelfredzaamheid. In: Het sociaal tekort. *Veertien sociale problemen in Nederland*. Amsterdam: de Balie, 1997. pp. 184-193.
- Seys, D., Duker, P., Saleminck, W., & Franken-Wijnhoven, J. (1998). Resident behaviours and characteristics as determinants of quality of residential care: An observational study. *Research in Developmental Disabilities*, 19 (3), 261-273
- Simmons, B. & Watson, D. (2015). From Individualism to Co-construction and Back Again: Rethinking Research Methodology for Children with Profound and Multiple Learning Disabilities, *Child Care in Practice*, 21 (1), pp. 50-66
- Sinson, J., (1990). Micro-institutionalisation? Environmental and managerial influences in ten living units for people with mental handicap. In: *The British Journal of Mental Subnormality*, vol. XXXVI, part 2, no. 71: 77-86.
- Slade M. & Kruithof, R. (1982). 'De stille strijd in ziekenhuizen over euthanasie op pasgeboren babies' in: *Vrij Nederland* 27 maart 1982.
- Slagboom, M. (2011). *Echo. Prenataal onderzoek en keuzevrijheid*. Uitgeverij Atlas-contact
- Sools, A. (2012). Narratief onderzoek. *Kwalon*, 1.

- ≠ Speraw, S. (2006). Spiritual Experiences of Parents and Caregivers Who Have Children with Disabilities or Special Needs. *Issues in Mental Health Nursing*, 27,(2). p. 213-230
- ≠ Stacey, R.D. (2011). *Strategic management and organizational dynamics* (sixth edition). Essex: Pearson Education.
- ≠ Stam, M. (2012). *Geef de burger moed. Outreachend werken in tijden van transformatie van de verzorgingsstaat*. Onderzoeksverslag van Amsterdamse Wmo-werkplaats 2009-2012. Hogeschool van Amsterdam.
- ≠ Steenssens, K. & Regenmortel, T. van (2007). *Procesevaluatie in buurtgebonden activeringsprojecten*. Leuven, KULeuven/HIVA
- ≠ Steyaert, J. & Kwekkeboom, R. (2010). *Op zoek naar duurzame zorg*. Utrecht: Movisie.
- ≠ Steyaert, J. & Kwekkeboom, R. [red] (2012). *De zorgkracht van sociale netwerken*. Utrecht: Movisie.
- ≠ Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Second edition, London. Sage Publications.
- ≠ Studie- en Informatiecentrum Mensenrechten (2012). *Ratificatie... en dan?*. Universiteit Utrecht
- ≠ Sullivan, W.P. (1992). Reclaiming the community: the strengths perspective and deinstitutionalization. *Social Work*, 37(3), 204-209
- ≠ Swanborn, P.G. (2005). *Methoden van sociaalwetenschappelijk onderzoek*. Boom

T

- ≠ Tadema, A. C. & Vlaskamp, C. (2010). The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: a study on care load and support. *British journal of learning disabilities*, 38(1), 41-48. In: Claes, Vandevelde & van Loon, 2011
- ≠ Tannen, D. (1989). *Talking voices: repetition, dialogue, and imagery in conversational discourse*. Cambridge: Cambridge University Press.
- ≠ TK (2012/2013). *Hervorming van de langdurige ondersteuning en zorg 2013*, ministerie volksgezondheid, welzijn en sport (25-4-2013). Gedownload op 25 augustus 2013, van <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/publicaties/2013/04/25/hervorming-van-de-langdurige-ondersteuning-en-zorg.html>.
- ≠ Tonkens, E.H. & Wilde, M. de (2013). *Als meedoen pijn doet. Affectief burgerschap in de wijk*. Amsterdam: Van Gennep

- ≠ Tonkens, E.H. (2008). *Mondige burgers, getemde professionals. Marktwerking en professionaliteit in de publieke sector*. Volledig herziene en uitgebreide 4e en latere druk. Van Gennep, Amsterdam. 1e druk 2003, NIZW Utrecht.
- ≠ Tonkens, E.H. (1999). Het zelfontplooiingsregime. De actualiteit van Dennendal en de Jaren zestig. Amsterdam: Prometheus.
- ≠ Tøssebro, J., Bonfils, I. S., Teittinen, A., Tideman, M., Traustadóttir, R. & Vesala, H. T. (2012). Normalization Fifty Years Beyond. Current Trends in the Nordic Countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9: 134–146.
- ≠ Tremain, S. (2008). *Foucault and the government of disability*. Ann Arbor: The University of Michigan Press .
- ≠ Trinekens, S. (2009). *Kunst in het hart van de samenleving. Over burgerschap en culturele dynamiek. Lectoraat Actief Burgerschap*. Hogeschool van Amsterdam. Openbare les uitgesproken op 28 januari 2009 .
- ≠ Tronto, J.C. (2012). Le risque ou le care? *Presses Universitaires de France*
- ≠ Tronto, J.C. (2009). *Moral boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. 2de druk. New York: Routledge.

V

- ≠ Vandelanotte, G. (1993). Personen met een meervoudige handicap. In E. Broekaert (red.), *Handboek Bijzondere Orthopedagogiek* (pp. 365-278). Leuven: Garant.
- ≠ Veer, J.T.B. van 't, Kraan, H.F., Drossaert, C.H.C & Modde, J.M. (2005). Destigmatisering door deconcentratie? Een Nederlands bevolkingsonderzoek naar het stigma van psychiatrische patiënten. In: *Tijdschrift voor psychiatrie* 47,10 pp 659-669.
- ≠ Veldboer, L., Engbersen, R., Duyvendak J.W. & Uytterlinde M. (2008). *Helpt de middenklasse? Op zoek naar het middenklasse-effect in gemengde wijken*. Den Haag: Nicis Institute.
- ≠ Velthausz, F.J.M. (1987). *Sociaal gedrag, sociale interactie en communicatie bij diepzwakzinnigen*. Dissertatie Universiteit Utrecht.
- ≠ Venema, E. (2016). *Social integration in a reversed integration neighbourhood? Perspectives of neighbours, family members, and direct support professionals and the role of formal and informal support*. Rijksuniversiteit Groningen
- ≠ Verkerk, M.A. (2001). The care perspective and autonomy, *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 4, pp. 289-294
- ≠ Verplanke, L. & Duyvendak, J.W. (2010). *Onder de mensen. Een onderzoek naar mensen met beperkingen in vier stadsbuurten*. Amsterdam: University Press
- ≠ Vinck, C. de (1988). *The Power of the Powerless. A brother's legacy of love*. The Crossroad Publishing Company. New York
- ≠ Visser, W. (2000). Verzorgingssociologie voor de gezondheidszorg en hulpverlening. Coutinho Uitgeverij

- ≠ Vlaskamp, C. (2002). *Het motief van de reiziger. Verkenningen in de zorg voor mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- ≠ Vlaskamp, C., Hiemstra, S.J., Wiersma, L.A., & Zijlstra, B.J.H. (2007). The extent, duration and content of day services for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4. 153-160
- ≠ Vlaskamp, C., & van der Putten, A. A. (2010). Physical activities in people with PIMD: when and how are they offered. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(5), 496-496.
- ≠ Vlaskamp, C. (2011). Kijken naar ontwikkeling. In: Maes, B., Vlaskamp, C., Penne, A. (Eds.) *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven*. Leuven: Acco, pp. 59-74.
- ≠ Vos, P., Cock, P. de, Petry, K., Noortgate, W. van den & Maes B. (2010). What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities. *Elsevier Research in Developmental Disabilities*, vol. 31, pp. 1623-1632.
- ≠ Vreeke, G.J., Jansen, C.G.C., Resnick, S., & Stolk, J. (1998). *Kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap. Ontwikkeling van een meetinstrument voor woonvoorzieningen en de stand van zaken in Nederlandse instituten*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- ≠ Vugteveen, J., Putten, A.A.J. van der & Vlaskamp, C. (2014). *Inventarisatieonderzoek personen met ernstige meervoudige beperkingen: prevalentie en karakteristieken*. Rijksuniversiteit Groningen, Oktober 2014

W

- ≠ Wallace, R.A. & Wolf, A. (2006). *Contemporary Sociological Theory, Expanding the Classical Tradition*, six edition.
- ≠ Ward, M. J. (2005). An Historical Perspective of Self-Determination in Special Education: Accomplishments and Challenges *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, vol. 30, no. 3, pp. 108-112
- ≠ Wehmeyer, M.L., Abery, B.H., Mithaug, D.E. & Stancliffe, R.J. (2003). Theory in Self-determination: Foundations for educational Practice. *Charles C Thomas Publisher, LTD. Illinois, USA*.
- ≠ Wehmeyer, M.L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings, and misinterpretations, *Journal of the Association for Persons with severe Handicaps*, 23, 5-16
- ≠ Weick, K.E. (1995). *Sensemaking in organizations*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- ≠ Weijerman, M.E. (2011). *Consequences of Down Syndrome for patient and family*. Vrije Universiteit, Amsterdam.
- ≠ Wielink, R. (2005). Specifieke ondersteuningsprogramma's voor mensen met een verstandelijke beperking. In: Meulen van der, B.F., Vlaskamp, C. & Bos van der, K.P. (red). (2005). *Interventies in de orthopedagogiek. Bijdragen aan de wetenschap der orthopedagogiek, aangeboden aan prof. Dr. H. Nakken bij zijn afscheid van de RUG*. Lemniscaat Uitgeverij, Rotterdam.
- ≠ Wijnen, A. van (1996). Men wordt niet gehandicapt geboren. In: A. van Wijnen, Y. Koster-Dreese, & A. Oderwald (Eds.) *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland*. Amsterdam/Utrecht: Babylon- De Geus/gehandicaptenraad.
- ≠ Wikler, L., Wasow, M. & Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revisited: Parent vs professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 51, 63-70.
- ≠ Wilterdink, N. & Heerikhuizen, B. van (1985). *Samenlevingen*. Noordhoff Uitgevers, Groningen.
- ≠ Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M.H. & Boer, A. de (2012). *Bijzondere mantelzorg. Ervaren van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).
- ≠ Wolfensberger, W. (Ed). (1972). *Normalization: The principle of Normalization*, Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- ≠ Wolfensberger, W. (1983). Social Role Valorization: A proposed New Term for the Principle of Normalization. In: *Mental Retardation*. Vol.21, No. 6, pp 234-259.

Z

- ≠ Zal, S. van (2012). Een toegankelijke wereld voor mensen met verschillende beperkingen. In: *Kijk anders Zie meer*. Tien jonge wetenschappers over disability studies. Uitgave ZonMw Den Haag
- ≠ Zimmerman, M.A. (2000). Empowerment theory: psychological, organizational and community levels of analysis, in Rappaport & Seidman (eds), *Handbook of Community Psychology*, Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York, p. 43-63.
- ≠ Zimmerman, M.A. (1995). 'Psychological empowerment: issues and illustrations', *American Journal of Community Psychology*, vol. 23, no. 5, p.
- ≠ Zwaard, J. van de (2010). *Scènes in de Copy Corner. Van vluchtige ontmoetingen tot publieke vertrouwdeheid*. Uitgeverij trancity, Amsterdam.

Lijst met geraadpleegde websites:

- ≠ www.activesupportnederland.nl
- ≠ www.deblauweloper.nl
- ≠ www.heijkoop.nu
- ≠ www.klasopwielenalkmaar.nl
- ≠ www.multiplus.be
- ≠ www.platformemg.nl
- ≠ www.rivm.nl
- ≠ www.zorgethiek.nu

Bijlagen

Bijlage 1: Topiclijst diepte-interviews met begeleiders

Over het filmfragment:

- ≠ Wat heeft u gefilmd?
- ≠ Wat was de context?
- ≠ Wat gebeurt hier volgens u?
- ≠ Hoe interpreteert u dit?
- ≠ Waarom heeft u juist voor dit moment gekozen?
- ≠ Wat maakt dat dit een/geen voorbeeld is van eigen regie?

Algemene vragen:

1. Regie voeren

- ≠ Geeft hij/zij aan wat hij/zij wel wil of niet wil?
Zo ja, hoe doet hij/zij dat?
- ≠ Stimuleert u hem/haar tot initiatief? Hoe doet u dat?
- ≠ Neemt hij/zij zelf ook initiatief?
Zo ja, hoe ziet dat eruit?
Zo nee, waaruit blijkt dat?
- ≠ Hoe gaan jullie om met reeds verworven vaardigheden?
Blijven jullie dat stimuleren? (wordt het een afspraak?)
Verwatert het soms?
- ≠ Zijn er ook dingen die hij/zij op een dag *moet* doen?

2. (on)gewenst gedrag

- ≠ Laat hij/zij wel eens gedrag zien dat ongewenst is?
- ≠ Hoe reageer je daarop?

- ≠ Hebben jullie daar afspraken over gemaakt?
- ≠ Hoe verhoudt dit zich met de ruimte voor eigen regie?
- ≠ Levert dit wel eens dilemma's op? Of zou u zich kunnen voorstellen dat dit dilemma's oplevert?

3. Veiligheid

- ≠ Woont hij/zij in een veilige leefomgeving?
- ≠ Hebben jullie het weleens over de risico's die hij/zij loopt?
- ≠ Doet hij/zij zichzelf wel eens pijn of beschadigt hij/zij zichzelf?
- ≠ Passen jullie beschermende maatregelen toe?
 Zo ja, beperkt dit hem/haar ook?
- ≠ Hoe verhoudt zich dit met de ruimte voor eigen regie?
- ≠ Levert dit wel eens dilemma's op? Of zou u zich kunnen voorstellen dat dit dilemma's oplevert?

4. Organisatie van zorg

- ≠ Ondernemen jullie regelmatig iets nieuws met hem/haar?
 Levert dit hem/haar nieuwe leerervaringen op?
- ≠ Werken jullie met afspraken/afsprakenlijsten?
- ≠ Wie bepaalt meestal wat er gaat gebeuren?
- ≠ Moet hij/zij wel eens wachten?

5. Voorwaarden

- ≠ Wat is er volgens u nodig om de ruimte voor eigen regie van iemand met EMB te bevorderen?
- ≠ Welke voorwaarden zijn hier voor nodig? Wanneer lukt het niet?

Bijlage 2: Topiclijst diepte-interviews betrokken familieleden

Over het filmfragment:

- Wat wordt er gefilmd?
- Wat was de context?
- Wat gebeurt hier volgens u?
- Hoe interpreteert u dit?
- Wat maakt dat dit een/geen voorbeeld is van eigen regie?

Algemene vragen:

1. Regie voeren

- Geeft hij/zij aan wij hij/zij wel wil of niet wil?
Zo ja, hoe doet hij/zij dat?
- Stimuleert u hem/haar tot initiatief? Hoe doet u dat?
- Neemt hij/zij zelf ook initiatief?
Zo ja, hoe ziet dat eruit?
Zo nee, waaruit blijkt dat?
- Hoe gaat u om met reeds verworven vaardigheden?
Blijft u dat stimuleren?
Verwatert het soms?
- Zijn er ook dingen die hij/zij op een dag *moet* doen?

2. (on)gewenst gedrag

- Laat hij/zij wel eens gedrag zien dat ongewenst is?
- Hoe reageert u daarop?
- Zijn daar afspraken over gemaakt met de begeleiders?
- Hoe verhoudt dit zich met de ruimte voor eigen regie?
- Levert dit wel eens dilemma's op? Of zou u zich kunnen voorstellen dat dit dilemma's oplevert?

3. Veiligheid

- Woont hij/zij in een veilige leefomgeving?
- Hebben u het weleens met de begeleiders over de risico's die hij/zij loopt?
- Doet hij/zij zichzelf wel eens pijn of beschadigt hij/zij zichzelf?
- Past u beschermende maatregelen toe?

Zo ja, beperkt dit hem/haar ook?

- Hoe verhoudt zich dit met de ruimte voor eigen regie?
- Levert dit wel eens dilemma's op? Of zou u zich kunnen voorstellen dat dit dilemma's oplevert?

4. Organisatie van zorg

- Onderneemt u wel eens iets nieuws met hem/haar?

Levert dit hem/haar nieuwe leerervaringen op?

- Zijn er afspraken over de ondersteuning met u en de begeleiders?
- Wie bepaalt meestal wat er gaat gebeuren?
- Moet hij/zij wel eens wachten?

5. Voorwaarden

- Wat is er volgens u nodig om de ruimte voor eigen regie van iemand met EMB te bevorderen?
- Welke voorwaarden zijn hier voor nodig? Wanneer lukt het niet?

Bijlage 3: Topiclijst gesprekken met buurtbewoners

- 1) Kunt u over een ontmoeting/ervaring met hen vertellen?
 - ⌘ Hoe verliep de ontmoeting?
 - ⌘ Wat deed dat met u?
 - ⌘ Hoe waardeert u deze ontmoeting/ervaring?
 - ⌘ Hebt u meer ontmoetingen of ervaringen met hen waar u over zou kunnen vertellen?
 - ⌘ Deelt u deze ontmoetingen/ervaringen met andere mensen uit de buurt of uit uw eigen sociale netwerk? Zo ja, hoe wordt daar dan op gereageerd?

- 2) Wat betekent het samenleven met uw burens met ernstige meervoudige beperkingen voor u (en uw gezin)?
 - ⌘ Hoe zou u uw relatie met hen willen omschrijven?
 - ⌘ Zijn uw opvattingen/mensbeelden over deze mensen in de loop der tijd veranderd?
 - ⌘ Hoe denkt u dat zij, uw burens met ernstige meervoudige beperkingen, over u denkt als buurman/buurvrouw?

- 3) Op welke wijze hebben mensen met ernstige meervoudige beperkingen volgens u invloed op- of in de buurt/wijk?

- 4) En vice versa, wat voor invloed kan de buurt/wijk volgens u hebben op het eigen leven van mensen met ernstige meervoudige beperkingen?

